Comment épauler le médecin généraliste à la réalisation d'advance care planning chez la personne démente vivant en MRS ?

Proposition d'un outil et étude des besoins des médecins généralistes après implémentation.

Clémence de la Croix UCLouvain
Master complémentaire en médecine générale
Année 2021-2022
Promoteurs : Dr Swine Christian et Dr Goderis Geert

Table des matières

Résumé 1
1. Introduction 2
2. Méthodologie 5
2.1 Lecture de la littérature 5
2.2 Création initiale de l'outil 5
2.3 Echantillonnage et recrutement 6
2.4 Période d'implémentation 6
2.5 Recherche qualitative sur l'usage de l'outil 7
2.6 Analyse du matériel 7
2.7 Modification finale de l'outil 7
3. Résultats 8
3.1 Echantillonnage 8
3.2 Caractéristiques des participants 8
3.3 Présentation de l'outil 9
3.4 Description des résultats 9
4. Discussion 28
4.1 Résumé des principaux résultats 28
4.2 Points forts, limites de l'étude 29
4.3 Comparaison avec la littérature existante 30
4.4 Impact des résultats 38
5. Conclusion 39
Bibliographie 41
Annexes 44
Annexe n°1 : cadre juridique des projets de soins 44
Annexe n°2 : outil SMART 45
Annexe n°3 : outil COREQ 46
Annexe n°4 : recherche de la littérature 48
Annexe n°5 : outil initialement proposé 53

Annexe n°6 : lettre de consentement éclairé 56
Annexe n°7 : guide d'entretien 58
Annexe n°8 : retranscription des entretiens individuels 61
Annexe n°9 : version finale de l'outil 178
Annexe n°10 : citations supplémentaires pour illustrer les modifications du tableau 183
Annexe n°11 : comparatif avec une étude flamande 185

Liste des abréviations

ACP = Advance care planning

FRB = Fondation Roi Baudouin

GEIMG = Groupe d'éthique interuniversitaire pour la médecine générale

Glem = Groupe local d'évaluation médicale

MG = Médecin généraliste

MMSE = Mini-mental state examination

MRS = Maison de repos et de soins

PICT = Palliative Care Indicators Too

PPS = Planification préalable des soins

PSPA = Projet de Soins Personnalisé Anticipé

Remerciements

Merci à mes promoteurs de m'avoir guidée et soutenue dans ce travail ;
Merci aux médecins qui ont participé à l'étude ;
Merci à mes proches pour leur relecture et leurs encouragements.

Résumé

Contexte : L'advance care planning ou la planification anticipée des soins représente un processus dynamique de réflexion et de communication à propos des souhaits personnels de santé. La majorité des professionnels de la santé estiment que sa mise en place serait importante, mais peu aboutissent à sa réalisation en raison de multiples freins. Ce travail se concentre sur **la personne âgée démente** car la prévalence de la démence ne cesse de croître et la qualité des soins donnés pour cette population pose question. Par conséquent, travailler en priorité l'advance care planning chez ces patients prend sens. Le médecin généraliste, en première ligne est confronté à la réalisation de ces projets. **Plusieurs outils d'aide** à la réalisation d'advance care planning existent actuellement mais sont rarement utilisés. L'identification des besoins des médecins généralistes afin de les épauler de façon adéquate fait défaut et serait intéressante puisque qu'ils semblent avoir un rôle clé dans l'élaboration des projets de soins. Cette recherche a eu pour but de susciter la réflexion du médecin généraliste quant à ses besoins pour réaliser des projets de soins chez les personnes démentes, d'identifier ces besoins et de leur proposer un outil d'aide y répondant.

Méthode : Pendant 4 semaines, nous avons proposé à un groupe de médecins généralistes l'essai d'un *« outil d'aide »* initialement créé sur base de la littérature et d'avis de médecins intra-hospitaliers. Après son utilisation, des entretiens individuels semi-dirigés suivis d'une analyse thématique des interviews ont été réalisés afin d'identifier les différents besoins des médecins généralistes et de modifier l'outil initialement proposé selon les résultats.

Résultats : Sur base de 11 interviews, nous avons identifié 16 besoins répartis en 5 concepts majeurs intitulés : *l'agenda du médecin ; un travail collaboratif ; une relation médecin-patient ; être guidé ; vite fait-bien fait.* L'outil adapté aux besoins est rendu disponible aux médecins de l'étude le souhaitant et est annexé à la fin du travail.

Conclusion : L'essai d'un outil basé sur les recommandations littéraires nous a permis d'identifier plusieurs besoins clés des médecins généralistes et ainsi proposer un outil d'aide adapté. Ce dernier étant potentiellement plus facilement implémentable.

Mots-clés : Advance-care planning, démence maison de repos, première ligne de soins, médecin généraliste, étude qualitative (indexation : QS41, QS4, P70, QC15, -48, QD12, QD25, QD323, QD33, QP2, QP43, QR31).

1. Introduction

Les patients **déments** représentent une part importante du travail du médecin généraliste (MG) car la prévalence de la démence est élevée et son incidence ne cesse de croître. *« Pour la Belgique, " Alzheimer Europe " mentionne actuellement un total de 129.389 personnes démentes âgées entre 30 et 99 ans, soit 46.972 hommes et 82.417 femmes »* [1]. Au niveau mondial, il est attendu que ce nombre double en 2030 et triple en 2050 [2]. Quarante pourcents de la population belge en maison de repos et de soins (MRS) serait atteinte de démence [3]. De plus, les personnes démentes consultent plus fréquemment car elles sont exposées à **différents problèmes de santé** (cognitifs, fonctionnels, mais aussi psychologiques et comportementaux) propres à leur maladie. Cette fragilité les expose régulièrement à différents évènements médicaux : chutes, dénutrition, incontinence, anxiété, dépression, réactions inappropriées aux médicaments etc. [4 ; 5]. En ce qui concerne **la qualité des soins dans cette population**, cet article [1] nous montre qu'il existe un manque de reconnaissance de la démence comme une maladie terminale. Comparées à d'autres patients souffrant de maladies de même pronostic, les personnes atteintes de troubles cognitifs subissent plus d'interventions lourdes, bénéficient moins souvent de plan de soin anticipé et meurent plus fréquemment à l'hôpital. Elles échappent également la plupart du temps à une approche palliative. L'accumulation de fragilités au cours de la maladie et la dégradation de la capacité de discernement nous invite à introduire dans les pratiques courantes l'ACP ou la planification anticipée des soins.

L'advance care planning (ACP) ou la planification anticipée des soins est un processus dynamique de réflexion et de communication à propos des souhaits personnels de santé **défini** par la Fondation Roi Baudouin (FRB) comme : *« Un processus de concertation permanente entre patient et dispensateurs de soins, qui vise à clarifier les valeurs et les souhaits du patient pour ses soins (futurs) en fin de vie […] examiner de manière assez large ce que le patient pense et ressent à ce sujet […] le but de cette concertation est d'aider les dispensateurs de soins à prendre des décisions pendant le trajet de soins (en fin de vie), décisions qui correspondront alors autant que possible aux souhaits de la personne concernée »* [3]. Selon Dynamed [6] : l'ACP devrait être initiée **le plus tôt possible**, car c'est un processus continu qui ne peut se faire en un seul entretien. Elle devrait être réalisée chez tout le monde, mais d'autant plus chez ceux qui ont une maladie évolutive limitant la durée de vie.

Notons que la définition de l'ACP **a évolué dans le temps** [3], initialement l'accent résidait sur la rédaction de documents. Actuellement, il s'agit plutôt d'un accord commun sur l'orientation des soins entre les différents acteurs gravitant autour du patient [3]. La question d'ACP a émergé **à l'origine pour d'autres pathologies** (le cancer, la BPCO, la sclérose latérale amyotrophique ou l'infection à HIV) [1], mais se pose également pour la démence depuis l'évolution de la compréhension de cette affection et de son pronostic. En Belgique, ce questionnement sur les ACP a été appuyé [3] par la création de lois concernant la dépénalisation de l'euthanasie, le droit aux soins palliatifs et la loi relative aux droits du patient. **A l'étranger**, la notion d'ACP est également présente mais les outils d'aide à la décision et le cadre législatif diffèrent selon les pays. Une description plus détaillée de la législation est disponible à l'annexe n°1.

La majorité des professionnels de la santé estiment que l'ACP est **important,** mais peu mènent une discussion efficace avec leur patient [2]. Une étude flamande dans les MRS [3] observe que l'ACP a été notifiée chez la moitié (52%) des résidents décédés. En ce qui concerne les personnes âgées démentes, ils décrivent que 50 % ont bénéficié d'une planification anticipée des soins mais, que seuls 5% des plans sont consignés par écrit. La littérature **évoque plusieurs freins** à la réalisation des projets de soins en médecine générale. Nous retiendrons dans le cadre de ce travail qui se concentre sur les MG, les freins pour le MG : *« la perte de capacité du patient […] le manque de temps, de formation et d'expérience […] un manque de consensus sur l'approche clinique ou l'utilisation d'outil afin d'initier et diriger les discussions d'ACP […] un manque de recommandations de bonne pratique standardisées et d'infrastructure technologique permettant de documenter les ACP »* [6]. L'institutionnalisation correspond souvent à un moment pivot où les fragilités et la dégradation cognitive s'amplifient et deviennent évidentes. Cette interpellation nous invite alors plus fortement à élaborer des directives pour conduire de bons soins durant toute l'évolution de la maladie. Comme décrit dans un article de la revue *Gérontologie et société* [7] : *« les démences sont des **maladies terminales** qui abrègent l'espérance de vie, au même titre que des maladies chroniques comme l'insuffisance cardiaque ou certains cancers »*. Dans la mesure où le décès va nécessairement s'inscrire dans l'évolution naturelle de la démence, la concertation préalable et la réalisation d'ACP est pertinente.

La nécessité de promouvoir l'ACP est appuyée par **différents avantages**. La réflexion sur les soins souhaités permet de réaliser ces soins selon les valeurs ou les préférences du patient. Elle permet souvent d'améliorer la satisfaction du patient et, contrairement aux appréhensions des soignants, l'ACP est bien accueilli et l'affecte rarement négativement [8]. Une bonne information du patient à propos de l'ACP augmente le nombre de préférences documentées ou de déclarations anticipées. Différentes études [6 ; 1] démontrent que l'ACP permet aux patients de ne pas être transférés inutilement aux urgences ou hospitalisés. Ils finiront moins fréquemment leurs jours à l'hôpital et bénéficieront plus souvent de soins palliatifs. Pour les proches et/ou le médecin, une telle anticipation leur permet de mieux cerner les souhaits futurs du patient. Cela permet également de diminuer les conflits et l'anxiété des aidants proches. En évitant des transferts inutiles dans les hôpitaux [1], l'ACP peut aussi avoir des effets positifs sur l'organisation des soins d'un point de vue sociétal.

Plusieurs valeurs de la médecine générale ont alimenté mes réflexions comme la notion de soins centrés sur le patient promouvant l'autonomie et l'autodétermination de celui-ci, ainsi que la notion de prise de décision partagée. Finalement, l'objectif de qualité de vie plutôt que de prolongation illusoire de la vie à tout prix remet en question le sens de nos décisions médicales. Différentes **expériences cliniques personnelles** à propos des patients âgés déments m'ont interpellée concernant l'adéquation des soins par rapport aux fragilités et aux souhaits du patient vulnérable.

Des recommandations à la création d'ACP chez des personnes âgées démentes sont décrites [2], mais restent très théoriques. Plusieurs outils de création de projets de soins sont disponibles en Belgique (notamment le PSPA, Projet de Soins Personnalisé Anticipé). Aucun ne propose une analyse critique de leur utilisation et une adaptation suivant l'avis et les besoins des MG. Peu d'articles décrivent les éléments facilitateurs à l'élaboration d'ACP. Etudier de façon plus précise les besoins de MG semble pertinent afin de leur proposer un outil y répondant au mieux. Le choix de cette thématique me permettra **d'approfondir mes connaissances et mon expérience** à l'égard de ces personnes particulièrement vulnérables.

L'objectif de ce TFE est multiple. Premièrement, nous souhaitions **susciter une réflexion** auprès des MG quant aux différents éléments pouvant les accompagner dans la création de projets de soins chez des personnes démentes résidant en MRS. Ensuite, nous voulions

identifier leurs besoins dans cette tâche. Cela permettant finalement de proposer **un outil d'aide modifié sur base de leur avis**. La question des projets de soins peut être abordée dans bien d'autres populations, mais ce travail se concentre plus précisément sur la personne âgée démente vivant en MR-MRS.

Question de recherche : Comment épauler le médecin généraliste à la réalisation d'ACP chez la personne démente vivant en MRS ? Proposition d'un outil et étude des besoins des médecins généralistes après implémentation.[1]

2. Méthodologie

Cette étude qualitative est composée de plusieurs étapes décrites ci-dessous. La méthodologie de ce travail est basée sur le guide de rédaction d'un TFE [9] et la présentation de l'UCLouvain à propos des études qualitatives [10], ensuite les différents critères ont été retravaillés à l'aide de l'outil COREQ [11] (détails à l'annexe n°3). L'équipe de recherche et la relation avec les participants sont décrites à l'annexe n°3. Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique via l'application online le 13 septembre 2021.

2.1 Lecture de la littérature

Nous avons réalisé une première recherche bibliographique pour obtenir des informations, baliser la thématique et préciser la question de recherche entre janvier 2021 et mai 2021. Suite aux exercices pratiques, au développement de l'outil et à l'analyse des données, la bibliographie a été approfondie en conséquence (2ème recherche de la littérature en mars 2022). Le détail de ces lectures est disponible à l'annexe n°4.

2.2 Création initiale de l'outil

Un outil d'aide aux MG a été créé sur base d'une lecture de la littérature et l'avis de médecins intra-hospitaliers. Tout d'abord, deux articles-clés [2 ; 12] et un TFE de l'année 2019-2020 [13] m'ont aidé dans cette étape. D'autres lectures ont également participé à son élaboration [7 ; 14 ; 15]. Ensuite, l'outil créé a été confronté à l'avis de plusieurs praticiens intra-hospitaliers dans l'objectif de l'améliorer : une présentation à différents médecins intra-hospitaliers a été réalisée entre juillet et aout 2021 (discussions individuelles avec une gériatre et présentation

[1] Le détail de la question de recherche via l'outil SMART et les critères de pertinence-faisabilité-clarté est disponible à l'annexe n°2.

à un staff de médecine interne). Cette première version (« la version initiale ») de l'outil est présente à l'annexe n° 5.

2.3 Echantillonnage et recrutement

Un échantillonnage de MG a été élaboré par une méthode d'approche mixte. Deux **présentations orales** ont permis de recruter des MG volontaires. Une première présentation dans le cadre d'une réunion annuelle entre les gériatres de la clinique d'Ottignies et plusieurs MG de la région du Brabant Wallon a été réalisée le 14 juin 2021. Une seconde présentation a été réalisée le 29 septembre 2021 à un Glem (groupe local d'évaluation médicale) portant sur la thématique des projets de soins, dans la même zone géographique. L'animatrice du Glem, responsable des projets de soins dans une MRS m'a contactée car elle avait entendu parler de mon projet. Chaque présentation expliquait par un power point la recherche et proposait aux intéressés de me contacter. Pour la suite de l'échantillonnage, le phénomène de **« boule de neige »** a été réalisé via une méthode d'approche par **email ou contact téléphonique**.

Initialement, entre 5 et 12 médecins généralistes ou assistants francophones volontaires et pratiquant dans le Brabant Wallon étaient souhaités. Les critères d'inclusion ont évolué au fur et à mesure afin d'avoir une hétérogénéité des participants en termes de tranche d'âge, de genre et d'expériences. Les étapes de recrutement ont été similaires pour tous les participants :

- Présentation de l'équipe de recherche : explication de mon parcours personnel, des raisons et de l'intérêt que je porte à la thématique. Citation du nom des promoteurs.
- Introduction à la thématique des projets de soins et de la démence. Démonstration de l'importance de l'ACP avant la période d'implémentation.
- Description des étapes, de l'objectif final de l'étude et des modalités de l'entretien (durée, consentement, anonymat).

2.4 Période d'implémentation

Une période de 4 semaines a été proposée à chaque MG pour se familiariser avec l'outil proposé et identifier plus facilement leurs besoins. Les objectifs de la période d'implémentation ont été expliqués à chaque médecin individuellement : tester l'outil avec des patients correspondants à la population étudiée, discuter de l'outil avec des collègues et

réfléchir à leur satisfaction à propos de l'outil. Selon leurs souhaits personnels, plusieurs contacts téléphoniques et relances ont été réalisés durant cette période.

2.5 Recherche qualitative sur l'usage de l'outil

Les interviews et leurs retranscriptions anonymisée ont eu lieu entre octobre 2021 et janvier 2022. Les entretiens se sont déroulés de façon isolée et semi-directive, en face à face, sur le lieu de travail des MG ou par vidéo-conférence au choix de l'interviewé. Le consentement éclairé des participants et l'anonymat des données a été garanti (voir formulaire de consentement en annexe n°6). Un seul entretien par participant a été réalisé. Un enregistrement audio a été organisé durant les entrevues permettant une retranscription fidèle. Des notes d'évolution ont été prises après chaque entretien, afin de retenir les idées de modifications proposées pour l'outil. La durée des entretiens s'étend de 30 minutes à 1 heure.

Le guide d'entretien (annexe n°7) réalisé à l'avance et modifié au fur et à mesure des interviews se compose de plusieurs parties. Quelques questions d'analyse démographique précèdent le guide d'entretien en tant que tel. Ensuite le guide est divisé en 5 parties à chaque fois précédées d'une question ouvrant la discussion. Les autres questions du guide ont été ensuite abordées afin de compléter les données manquantes. Le guide d'entretien n'a pas été fourni aux participants avant leurs interviews.

2.6 Analyse du matériel

Après la retranscription des interviews (annexe n°8), une analyse manuelle des données par thème a été réalisée. Un seul chercheur a effectué l'analyse. L'étude du matériel a suivi les étapes du guide « quagol » (décrivant plusieurs étapes d'une analyse qualitative) [16] ainsi que les conseils donnés par les vidéos proposées par l'UCLouvain. Un autre article [17] a également été lu pour approfondir mes connaissances dans l'analyse thématique. La saturation des données n'a pas été recherchée. Un retour de transcriptions aux participants n'est pas prévu, mais le TFE dans sa forme finale sera envoyé aux différents interviewés.

2.7 Modification finale de l'outil

Selon les résultats des interviews, une modification de l'outil initialement créé a été réalisée pour que celui-ci corresponde au mieux à leurs attentes. La version finale de l'outil est disponible à l'annexe n°9.

3. Résultats

3.1 Echantillonnage

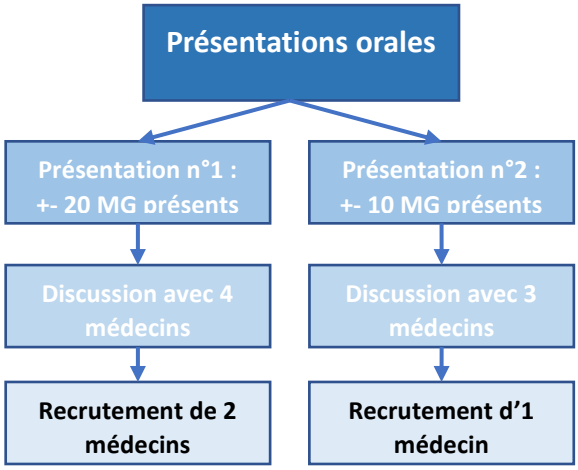


Figure 2: présentation de l'échantillonnage via les présentations orales.

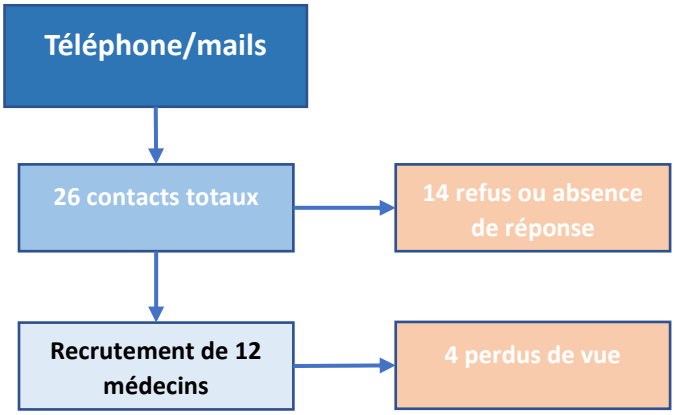


Figure 1 : présentation de l'échantillonnage via les contacts téléphoniques ou par email.

Les deux figures ci-dessus illustrent les résultats de l'échantillonnage. Les différentes raisons de refus étaient : un manque de patientèle correspondant à la thématique, un manque de temps et un manque d'intérêt. Quatre médecins ont été perdus de vue durant l'étude (3 souhaits d'abandon par manque de temps et 1 absence de réponse).

3.2 Caractéristiques des participants

8 médecins généralistes et 3 assistants francophones de la région du Brabant Wallon ont été interviewés.

Tableau 1 : caractéristiques sociologiques de l'échantillon

GENRE	ANNÉES DE PRATIQUE	TYPE DE PRATIQUE
HOMME	38	Association
HOMME	21	Association
FEMME	6	Maison médicale
FEMME	7	Association
FEMME	2	Maison médicale
HOMME	11	Association
HOMME	43	Solo
FEMME	4	Association
FEMME	10	Association
HOMME	2	Association
HOMME	1	Solo

Ci-dessus, le tableau n°1 reprenant quelques caractéristiques sociologiques des participants.

3.3 Présentation de l'outil

Dans ce point, nous passons en revue les **différentes parties de l'outil** afin de faciliter la compréhension de l'analyse qui suit. Plus de détails sont présents à l'annexe n°9.

- ***Partie n°1*** *:* partie de recommandations ou de théorie éditée en une page visant à être lue préalablement afin de poser une base théorique avant la pratique. Elle contient plusieurs encadrés abordant différentes thématiques.
- ***Partie n°2*** : « projet thérapeutique » contient deux ensembles.
    - ⇨ La ***partie 2A*** sert d'aide au MG. Correspondant à un guide de conversation, plusieurs étapes-clés et consignes y sont décrites.
    - ⇨ La ***partie 2B*** est à compléter par le médecin traitant et destinée au médecin de garde ou médecin intra-hospitalier. Dans cette section, 3 tableaux sont proposés permettant de synthétiser l'attitude thérapeutique et de la transmettre.

Une page d'introduction a été ajoutée à l'outil afin d'y présenter les différentes parties et propose plusieurs ressources pour les MG voulant pousser la démarche plus loin.

3.4 Description des résultats

Les besoins des MG se divisent en cinq concepts intitulés : *l'agenda du médecin*, *un travail collaboratif*, *la relation médecin-patient*, *être guidé*, *vite fait bien fait*. Dans chacun d'entre eux, plusieurs thèmes sont décrits, illustrés par des *verbatims* des interviewés. A la fin de chaque concept, un tableau explique les modifications de l'outil correspondant. Un complément de citations illustrant les modifications de l'outil est disponible dans le tableau n°10 à l'annexe 10.

1er concept : l'agenda du médecin

La réalisation de projets de soins nécessite **une organisation de la part du MG**. L'agenda du médecin illustre le besoin de programmer, au sens large, ces discussions dans son horaire de travail. Cela s'étend au-delà de la fixation d'un rendez-vous, et aborde toute l'organisation autour de l'exécution des projets de soins. Ce thème met en exergue la difficulté du MG à intégrer la réalisation des projets de soin dans leur routine. Différents besoins (*un pense-bête, des moments-clés, des discussions répétées, une tâche coercitive)* ont été mis en évidence afin d'épauler le médecin à intégrer ces discussions dans leur horaire chargé.

A. Un pense-bête

Les projets de soins constituent une thématique connue des médecins généralistes. Ils savent qu'ils doivent en parler, mais en pratique ils ne le font pas systématiquement. Notamment car ils n'y pensent pas. Les médecins expriment la nécessité d'avoir des pense-bêtes qui leur fourniraient **un rappel** quant à l'intention de réaliser des projets de soins. Cela permettrait au MG d'organiser ses journées afin **d'intégrer ces discussions au planning.**

« C'est bon de se le rappeler […] on utilise d'autres tableaux à la MRS […] mais le truc, c'est qu'il faut penser à les remplir. » (Médecin n°1)

« Je sais que je vais en parler donc il faut que je dégage plus de temps […] ça remet un petit peu en place on va dire l'organisation générale d'une journée. » (Médecin n°10)

Plusieurs **types de rappels** sont proposés comme des avertissements par les maisons de repos, des semaines de sensibilisations et/ou des rappels dans les logiciels.

« Le médecin coordinateur nous envoyait un petit mot en nous disant de ne pas oublier de remplir la fiche. » (Médecin n°2)

« J'ai besoin d'une piqure de rappel, puis durant quelques mois, je vais faire plus attention à ça. Je pense vraiment, qu'idéalement il faudrait une campagne. […] Qui rappelle à tout le monde, allez il faut parler de ça avec vos patients. N'oubliez pas d'en faire une routine, de l'aborder régulièrement etc. » (Médecin n°3)

La **présence d'une feuille** de projet vierge dans un dossier ou l'idée d'avoir **un outil** à disposition indique au médecin que le projet reste à faire.

« Un bon pense-bête qui devrait être mis en maison de repos dans le cahier pour que le médecin voit à chaque fois qu'il vient […] je vais le prendre avec moi et donc il permet d'être vraiment un pense-bête » (Médecin n°10)

B. Identifier des moments-clés

Ce point aborde le besoin de fixer **des moments opportuns** pour aborder la discussion. Identifier certains moments-clés dans la vie des patients aide à se lancer. La conversation est alors plus **naturelle et moins anxiogène**.

« La première fois que je vois une personne à domicile. […] j'essaye de parler de ça avec eux. Je trouve que c'est facile. […] "C'est quelque chose que je rediscuterai avec vous […] à chaque évènement par exemple" […] ça aurait été parfait quand il est venu me voir après son hospit d'en parler […] il n'y a pas de gêne à ce moment. » (Médecin n°3)

Les moments identifiés sont essentiellement **l'entrée en MRS**, **la première rencontre** et les **changements** dans l'état de santé du patient.

« Dès qu'il y a un patient qui rentre, boum, on fait le projet de soin. » (Médecin n°6)

« Organiser une petite réunion quand on a un nouveau patient. » (Médecin n°4)

« Ça peut être aussi à l'occasion de problème particulier. » (Médecin n°9)

Une fois que ces moments-clés sont acquis, cette discussion devient **une habitude** plutôt qu'une tâche.

« Prendre l'habitude de le faire à chaque fois que j'ai un nouveau patient. » (Médecin n°3)

L'entrée en MRS est un moment-clé pour certains, mais pas pour d'autres. L'arrivée en MRS représente à elle seule un bouleversement pour le patient. Initier ces discussions à ce moment-là pourrait majorer l'anxiété. Déplacer ces discussions à plus tard pourrait être préférable.

« […] Il est déstabilisé parce qu'il change d'endroit. […] Il arrive et on le bombarde de questions sur la fin de sa vie. C'est très anxiogène. Je pense que ce n'est pas tout à fait le bon moment. A la limite, il faudrait attendre un petit peu, qu'il se pose dans le home pour pouvoir poser ce genre de questions. » (Médecin n°7)

C. <u>Une discussion répétée</u>

La discussion des projets de soins doit être **progressive et répétée**. Elle ne se passe pas en une consultation, mais se construit par plusieurs moments qui peuvent être formels et/ou informels. La **fréquence** de répétition dépend du patient et de l'évolution de sa pathologie. Quand on sent que le patient est hésitant, il est important de requestionner et vérifier notre bonne compréhension. La réflexion du patient et/ou de la famille peut évoluer et il faut rester attentif à ces changements.

« Ce planning est dynamique, […] si après une discussion […] le patient évolue dans sa pensée, je vais le requestionner et rediscuter. » (Médecin n°3)

« Parce que les maladies évoluent et il y a des choses qui se rajoutent.» (Médecin n°8)

« Répéter la discussion […] surtout au début, […] si on voit des changements majeurs au niveau de la santé du patient. » (Médecin n°11)

D. Une tâche coercitive

La coercition est vue ici comme le besoin de développer **un sentiment de *« devoir faire ».*** Il ne s'agit pas forcément d'une obligation légale. L'obligation, plus ou moins formelle, d'établir des projets de soins permettrait d'**imposer** aux médecins ou à un autre acteur de l'incorporer dans ses activités fréquentes. La contrainte représente une solution possible au manque de discussion à propos des projets de soins.

Quant à l'impact de mon étude dans sa pratique, le médecin n°10 confirme la thématique : *« Ça m'a facilité le fait de me dire OK je dois faire ça donc je vais à chaque fois en parler avec les patients. »* (Médecin n°10)

« Ça serait bien qu'il y ait un papier obligatoire, à remplir mais entre le directeur du home et la famille et le patient […]. Mais j'aimerais vraiment bien qu'il soit obligatoire, et j'insiste sur le mot obligatoire entre le directeur du home et la famille avant tout et le patient s'il est cortiqué normalement. » (Médecin n°7)

« […] Que les maisons de repos nous poussent à organiser une petite réunion quand on a un nouveau patient. Ou qu'elles organisent elle-même […] à chaque rentrée en maison de repos. […] du coup peut être que ce serait quelque chose de plus structuré et plus systématique. » (Médecin n°4)

Tableau 2 : application du concept « l'agenda du médecin » à l'outil

L'agenda du médecin	
« Pense-bête »	• Le format A4 de l'outil, se veut transportable partout. De ce fait, le médecin peut le glisser dans sa mallette et le voir quand il l'ouvre ; • Proposer aux médecins le projet en lui-même a constitué un bon rappel.
« Moments-clés »	• Plusieurs moments-clés pour initier la discussion sont suggérés dans la *partie n°1 ;* • Participer au projet leur a donné également une occasion d'aborder la thématique.
« Discussion répétée »	• Le tableau *de la partie 2B* a été réalisé en plusieurs colonnes avec la possibilité de réévaluation dans le temps.
« Tâche coercitive »	• Le sentiment de « devoir faire » s'est accru durant la période d'implémentation.

Ce tableau n°2 illustre les caractéristiques de l'agenda du médecin à travers l'outil.

2ème concept : un travail collaboratif

La réalisation de projets de soins est vue comme **une collaboration**. Plusieurs besoins (*une équipe, les proches en réponse à l'incapacité du patient, un commun accord, un échange entre les collaborateurs)* vont dans ce sens. **Différents acteurs** peuvent contribuer, chacun à leur façon, à la discussion permettant une approche holistique du patient. Promouvoir la collaboration permet : de diversifier les occasions de discussion, d'incorporer plusieurs points de vue selon les compétences de chacun, de soutenir le médecin et de diviser la responsabilité. **Le rôle des proches**, surtout dans le contexte de maladie démentielle est prépondérant. L'équipe participante doit émettre son **accord formel** concernant les décisions prises. Il est important dans cette collaboration de promouvoir **l'échange** entre les participants et/ou les nouveaux arrivants.

A. Une équipe

Différents acteurs sont impliqués dans l'élaboration des projets de soins. Il y a des acteurs principaux qui doivent, selon les médecins interviewés, participer à la discussion comme : le patient, ses proches, le médecin traitant et l'équipe infirmière. Chaque acteur gravite autour du patient qui lui, est au centre. **Le MG** a un rôle fondamental : coordonner cette équipe et officialiser la discussion.

« Le patient, je pense que c'est la personne principale, les familles, le médecin généraliste et le personnel soignant proche (infirmiers principalement).» (Médecin n°2)

« Le médecin généraliste doit le coordonner, mais sont impliqués : le patient, la famille et le personnel de la maison de repos. » (Médecin n°6)

« Par contre ce n'est pas eux qui vont aller noter le projet de soin […], toutes ces personnes ont aussi un rôle à jouer.» (Médecin n°9)

En plus de ces acteurs traditionnels, **il en existe d'autre**s qui pourraient aider à la discussion et alléger le rôle du MG. Citons par exemples : la présence de psychologues dans les MRS, d'une fonction tournante responsable des projets de soins dans les MRS ou des neuropsychologues formés à travailler avec des personnes démentes.

« On pourrait être aidé par des neuropsychologues qui ont une finesse de communication avec des personnes désorientées […], on pourrait aller beaucoup plus loin et on serait plus performant pour comprendre ce qu'ils attendent de nous. » (Médecin n°1)

« Après s'il y a un psy dans les MRS qui prend le temps de parler aux gens, ça pourrait être super chouette ouais. Ou bien une fonction tournante dans les MRS. » (Médecin n°3)

Ce nombre plus grand d'intervenants multiplie les opportunités **d'initier la discussion**. Le médecin n'est pas le seul pouvant introduire la discussion. Informer les familles ou les patients sur cette possibilité, via par exemple l'information de masse, semble pertinent pour les médecins.

« Que les infirmières entreprennent déjà le travail. » (Médecin n°8)

« Parfois c'est les familles qui nous contactent, dans ce cas-là c'est beaucoup plus facile.» (Médecin n°1)

« La communication de masse. Que dans les médias, on incite les gens à parler de ça avec leur médecin. Alors dans ce cas-là c'est génial, parce qu'alors les gens viendront nous voir en nous disant qu'ils veulent voir ça avec nous, qu'ils veulent avoir une discussion avec nous. » (Médecin n°3)

Le travail en équipe permet de récolter une **palette d'informations plus large,** ce qui créé l'opportunité d'aborder le patient dans son entièreté.

*« Je pense que le côté médical est à faire par le médecin généraliste […], mais le plus global n'est pas à faire que par le médecin généraliste […] l'échange permet parfois justement d'affiner des trucs » (*Médecin n°9)

« Quand les équipes acceptent de nous aider […] c'est beaucoup plus facile pour nous. Plus interactif et positif aussi. Si on doit tout faire tout seul, ça fait beaucoup et ça se limite à deux lignes dans un dossier. » (Médecin n°1)

Ces acteurs **partagent la responsabilité** de réaliser les projets de soins. La responsabilité partagée est une notion importante, car le médecin n'est pas le seul à être chargé des projets de soins. Certains relèguent entièrement la responsabilité à la famille.

« La famille doit toujours bien insister pour que ce soit fait. » (Médecin n°10)

« Vous discutez entre vous, vous me signez un papier tous cognitivement parce que moi, cette décision ne m'appartient pas. » (Médecin n°7)

B. <u>Les proches, en réponse à l'incapacité du patient</u>

Dans le contexte des **personnes démentes**, la collaboration avec les proches prend davantage d'**importance**. Au fur et à mesure que le patient perd ses capacités à rentrer en communication avec son entourage, le rôle des proches grandit.

« Donc si le patient n'est pas dément […] je n'intègre pas spécialement la famille dans la discussion, mais j'invite le patient à en parler lui-même avec sa famille pour qu'ils soient au courant […]. Si le patient par contre est vraiment dément, et ne sait pas répondre […] Alors j'invite la famille à en discuter tous ensemble. » (Médecin n°3)

Leur mission réside en l'expression des volontés du patient, mais celle-ci s'étend parfois jusqu'à la prise de décision entière. Le patient **dément « sévère »** est alors hors de la discussion car vu comme incapable.

« La famille […] ils peuvent nous dire ce que leurs parents auraient pu dire […] quand on a des patients un peu trop loin malheureusement. » (Médecin n°11)

« Les personnes profondément désorientées, c'est très très difficile. Parce que si, ils n'ont pas émis, avant d'être désorientés, des opinions bah on n'a rien comme info. […] C'est les familles qui répondent. » (Médecin n°1)

C. Un commun accord ?

Les MG insistent sur **la cohérence** de l'équipe soignante, du patient et de sa famille. Cette homogénéité permet d'éviter **les situations conflictuelles**.

« La famille […] nous on a un rôle par rapport à elle, parce que les décisions […] qui sont prises pour un résident […] doivent aussi être acceptées par la famille.[…] J'essaie toujours d'avoir un contact famille pour éviter les ennuis après d'un côté comme de l'autre. » (Médecin n°9)

« Patient en premier plan et puis voir que tout le monde soit ok avec cette décision. Je pense quand même que la famille doit être avertie pour éviter après d'avoir des retours. » (Médecin n°8)

Ce partage d'avis doit être formalisé par **une signature**. Sans signature, ces anticipations ne sont pas officielles et ne peuvent pas être prises en compte. Notons que tous les médecins interviewés n'ont pas exprimé ce besoin.

« Ça doit être signé par le résident ou le représentant légal, c'est obligatoire, et le médecin. » (Médecin n°1)

« Ça doit être signé par la famille, ça doit être signé par le médecin traitant, ça doit être signé par l'institution. […] Il faut que ce soit signé. Parce que moi, j'arrive en MRS un dimanche après-midi. Si j'ai juste un truc comme ça qui pendouille dans un dossier, sachant même pas qui l'a écrit, sans rien… Quand il y a un pronostic vital en jeu, je ne peux pas me baser là-dessus. » (Médecin n°6)

D. Echange entre les collaborateurs

L'échange entre collaborateurs permet de bénéficier de leur diversité. Un support écrit résumant l'attitude des soins, l'informatique et les réseaux de santé nous aident dans cette optique. Les différents acteurs doivent également être facilement **joignables** pour que les échanges puissent se réaliser.

« *A quoi ça sert de faire un projet thérapeutique avec le MT, s'il n'est pas contactable.* » *(Médecin n°1)*

« *Des outils informatisés […] de noter l'information peut-être via le réseau santé wallon* » (Médecin n°2)

« *Toujours cette feuille que je mets à l'avant du dossier et alors je note projet thérapeutique dans le sumehr.* » (Médecin n°9)

Ici, s'ajoute également la volonté de transmettre l'information à un **nouvel arrivant** dans le corps médical (Par exemple : l'urgentiste ou le médecin de garde). Ce projet de soins a du sens si celui-ci peut être partagé aux différents acteurs de soins. Pour ce faire, il est important que la discussion soit mise à l'écrit mais, surtout renseignée et mise en évidence dans le dossier du patient.

« *Il y a des gens qui ont des limitations thérapeutiques qui ne sont pas toujours correctement notifiées dans les dossiers […] la nécessité que ce soit notifié pour que ça profite aux autres* […] *ça sert à rien si ce n'est pas notifié* » (Médecin n°1)

« *J'aime bien me dire que pour les autres intervenants qui vont avoir un contact avec mes patients, qu'ils puissent être à l'aise et connaitre les souhaits du patient* » (Médecin n°3)

« *Le but premier d'un projet de soin, c'est […] d'aider le médecin de garde* » (Médecin n°9)

Tableau 3: application du concept « un travail collaboratif » à l'outil

Un travail collaboratif	
« Une équipe »	• *La partie 2B* insiste sur la collaboration via l'identification du patient et de ses proches.
« Les proches, en réponse à l'incapacité du patient »	• La *partie 2A* reprend l'avis de la famille afin d'appuyer sur leur importance.
« Un commun accord »	• Le tableau résume l'accord commun par rapport aux différentes actions.
« Echange entre les collaborateurs »	• Ce support est écrit pour favoriser l'échange entre collaborateurs *(partie 2B)*. • Une case d'antécédents vitaux permet de transmettre la fragilité du patient au nouvel arrivant.

Ce tableau n°3 illustre les caractéristiques du travail collaboratif à travers l'outil.

3ème concept : la relation médecin-patient

La relation médecin-patient exprime le besoin de *connaître son patient*. Le MG peut profiter de sa **relation privilégiée** avec le patient pour : anticiper une dégradation des capacités, adapter son discours et son attitude selon celui-ci. Face à **un inconnu**, il est plus difficile d'aborder la discussion, de cerner correctement les réponses et en cas de démence sévère de connaître ses volontés. Dans le contexte des personnes démentes, *identifier **les fragilités** du patient* est un point-clé permettant au MG d'anticiper les futurs évènements médicaux et de déterminer les discussions « urgentes ». L'essence des projets de soins vise à connaitre les volontés de son patient, mais « **quelles informations récolter ?** » Cette question est abordée dans la thématique « *cerner la tendance générale des soins sans oublier certaines informations primordiales. »*

A. Connaitre son patient

Les médecins généralistes se sentent moins légitimes et moins confortables d'aborder la thématique avec des patients non connus. Il y a une **« gène de l'inconnu ».**

Le médecin n°6 explique que la discussion est plus facile avec : *« Des patients que je connais depuis probablement longtemps. »*

*« Je suis un peu gênée parce qu'en fait ça fait longtemps que je l'ai plus vu […] j'ai l'impression d'arriver comme un cheveu dans la soupe. » (*Médecin n°8)

« Je ne les connais pas bien. Je n'ai pas de lien suffisant pour en parler avec eux. » (Médecin n°11)

Le MG suit ses patients pendant plusieurs années. Cette richesse lui permet **progressivement** d'anticiper l'évolution de la démence et de connaitre ses patients, ainsi que leurs souhaits. Chaque patient est singulier. Cela a toute son importance chez la personne démente qui ne sera progressivement plus apte à partager.

*« On doit apprendre à connaître les gens, savoir ce que eux aiment bien. » (*Médecin n°11)

« Les gens qui ont des maladies évolutives, il faut les interroger à temps pour savoir comment ils souhaitent être pris en charge en fin de parcours […] Des gens qui sont entre deux ou qui ont encore leur esprit. Ça enrichit la relation. » (Médecin n°1)

La connaissance des patients, permet aux MG de **s'adapter** à ceux-ci. Le médecin peut grâce à cette relation, adapter son discours et son attitude. On ne va pas aborder les sujets de la même manière chez tous.

« La formulation, mais ça c'est plus de s'adapter aux patients, il y a peut-être certains patients qui ne vont pas comprendre. » (Médecin n°9)

Dans le cas où on ne connaît pas nos patients, on décrypte moins bien leur réponse. Le projet de soins risque, de ce fait, d'être moins adapté. En cas de dépression par exemple, on risque de mal interpréter sa réponse. Une meilleure connaissance de nos patients permet de **nuancer** son discours. De plus, débuter une relation quand le patient est loin dans sa démence amoindrit les possibilités de suivre ses volontés.

« Si je me rends pas compte que la patiente est dans un état dépressif parce qu'elle n'est pas traitée alors il est évident que ces 4 questions vont changer dans le temps. » (Médecin n°7)

« Il y a […] dans les maisons de repos des patients qu'on ne connait pas, […] qui débarquent dans la maison de repos et qui viennent d'autres patientèles. […] je ne connais pas leur mode de vie, leur projet de vie […] quand ils arrivent en home, ils n'ont plus toutes leurs facultés mentales. » (Médecin n°7)

B. <u>Cerner sa fragilité</u>

Il est impossible de prédire le futur mais la connaissance des fragilités de nos patients permet de **prévoir** certaines situations. Se rappeler du parcours de santé de notre patient et avoir quelques points de repères peut nous aider dans nos discussions de projet de soins. Le médecin doit avoir **un regard objectif** sur les fragilités de son patient afin de lui proposer des soins adaptés.

« Le contexte actuel de la maladie […] pour orienter le soin parce que ça va tout changer aussi […] s'il a un cancer il y a de toute façon des choses qui n'iront pas très loin quoi » (Médecin n°9)

« C'est vrai qu'ici j'ai été étonnée je discutais avec une patiente qui me semblait bien […] mais en fait j'ai vu que son MMSE[2] était à 12. En fait, elle donne bien le change au niveau d'une discussion disons banale, mais il y a quand même une démence assez avancée quoi […] d*onc regarder le MMSE, ça permet de se rendre compte des limitations du patient dans ses réflexions. »* (Médecin n°11)

L'identification de nos patients les plus fragiles nous permet de **prioritiser les discussions** de projets de soins en particulier dans un contexte de manque de temps.

« […] Pour moi c'est indispensable limite même chez les plus jeunes hein. Mais bon ce serait déjà bien si on le faisait avec ces patients-là. » (Médecin n°9)

C. <u>Cerner la tendance générale des soins sans oublier certaines informations primordiales</u>

Dans ce point est abordée la question du **contenu des discussions** avec le patient. Cerner la **tendance générale des soins** du patient est primordial. Il ne faut pas se perdre dans trop de détails sinon on perd l'essence même de la discussion et cela ajoute de l'anxiété pour le patient. Commencer par cerner la tendance générale permettra de sélectionner certains patients chez qui, il est important de réaliser des projets.

« Je vais plutôt poser la question très large et comprendre la tendance. Vers quelle tendance on va. Parce qu'il y a des patients qui vont dire "oh non, moi je veux qu'on me foute la paix". Bon au moins ça c'est clair. » (Médecin n°3)

« Quand on rentre dans le très technique c'est très anxiogène. » (Médecin n°11)

« Je trouve que c'est plus important d'être sûr que ceux qui ne veulent pas, qu'on sache qu'ils ne veulent pas quoi. » (Médecin n°9)

Au contraire, **certaines questions spécifiques** doivent être tout de même abordées. Certaines informations restent primordiales notamment la question de manœuvre de réanimation et d'hospitalisation. D'autres thématiques spécifiques peuvent être abordées selon le profil du patient.

« Hospit, urgence, oui/non. Smur oui/non […] Il faut dire les mots quoi.» (Médecin n°6)

[2] Mini-Mental State Examination (MMSE).

« Les trucs classiques : antibiothérapie, oxygène, hospitalisation pour IV, réa. Ça c'est les choses importantes qu'on doit savoir. Et ensuite oui en fonction de ton patient et ses antécédents. » (Médecin n°8)

« Honnêtement, c'est au cas par cas je dirais. […] en fonction du pronostic du patient, de son état de santé, de son âge, de la position de la famille, des chances que l'on a de l'améliorer ou pas. » (Médecin n°7)

Pour certains, plusieurs questions restent tout de même **trop techniques** et dépassent les capacités de compréhension du patient. Le médecin formé dans le domaine doit aborder les thématiques jugées pertinentes. Il y a une réflexion médicale sous-jacente qui reste propre au médecin.

« Il y a une balance des risques qu'on doit faire. Et auquel je dirais, heu, 2 fois sur 3 le patient n'est pas concerné parce que d'un point de vue médical, on ne va pas le faire. […] Je ne demanderai pas l'avis du patient pour certaines choses. » (Médecin n°7)

Tableau 4: application du concept « la relation médecin-patient » à l'outil

La relation médecin-patient	
« Connaitre son patient »	• L'ACP permet de connaître son patient. Les différentes parties de l'outil vont dans ce sens. • Cet outil, destiné au MG insiste sur l'importance de la relation MG-patient.
« Cerner sa fragilité »	• La *partie n°1* propose plusieurs scores (MMSE, Katz et PICT[3]) pour cerner les fragilités du patient. Le PICT cible les patients prioritaires (profil palliatif). La *partie 2A* reprend le résultat de ces scores.
« Cerner la tendance générale des soins sans oublier certaines informations primordiales »	• Le guide de conversation *(partie 2A)*, débute par des questions ouvertes pour lancer la discussion et cerner la tendance générale des soins. Une révision de la formulation des questions ouvertes a été faite selon les suggestions des médecins traitants (voir annexe n°10 pour les citations). • Ensuite, des thématiques plus précises, à aborder avec tous les patients s'ajoutent en complément. Elles sont jugées importantes par les MG. • Puis, d'autres thématiques plus spécifiques sont laissées au choix selon ce qui est pertinent pour le patient.

Ce tableau n°4 illustre les caractéristiques de la relation médecin-patient à travers l'outil.

[3] Palliative Care Indicators Tool (PICT)

4ème concept : être guidé

Les projets de soins abordent des questions de fin de vie, de volontés qui ne sont pas des thématiques faciles à aborder, d'autant plus si nous ne sommes pas formés. Être guidé permet d'être plus à l'aise pour se lancer dans ces discussions. Le MG a besoin d'un **support pour le guider** dans cette conversation (*un mode d'emploi*), mais également dans les prises de décision (*aide dans les prises de décision)* via par exemple un résumé de l'attitude médicale. Ce guide doit orienter sans être totalement rigide (*flexibilité)*.

« J'ai l'impression que je fuis ce genre de discussion car je pense que je n'arriverais pas à discuter avec eux. […] C'est un sujet que j'évite. » (Médecin n°3)

A. Un mode d'emploi

Quand on ne sait pas comment s'y prendre, se tourner vers un mode d'emploi est une solution. Le besoin d'avoir **un protocole et des étapes-clés** se fait ressentir auprès des médecins. Chaque étape du protocole doit être bien définie.

« Le manque d'un outil clair. Si j'avais un protocole à suivre avec des questions bien définies, je crois que voilà je me lancerais beaucoup plus facilement là-dedans […] donner des pistes pour nous orienter. » (Médecin n°8)

Dans une conversation, se sentir dirigé et avoir des **aides à la formulation** intéressent les MG. Ce guide permet d'orienter les discussions et donne des idées de thématiques à aborder.

« Je trouve ça bien de nous aider à formuler parce que ce n'est pas toujours simple. » (Médecin n°3)

« Cela va orienter mes conversations. » (Médecin n°10)

En plus d'un mode d'emploi pour le médecin, **un mode d'emploi pour les familles** pourrait également être intéressant.

« Je pense qu'un livre d'explications aux familles serait très intéressant […] qui expliquerait ce qui va être fait en pratique […] pour faciliter après quand le médecin arrive pour en parler. » (Médecin n°10)

B. Aide dans les décisions médicales

Les médecins ressentent le besoin **d'être aidés dans leur prise de décision**. Les projets de soins permettent de les soutenir dans cette tâche et les forcent également à mettre des limites dans leur prise en charge. Les discussions doivent faire ressortir une information claire quant à l'attitude des soins.

« Parce que je suis vite perdue quand il n'y a pas un cadre et qu'on a trop tendance à projeter sur le patient nos propres envies, notre propre manière de voir notre fin de vie et tout. Et je me sens plus à l'aise avec ça. » (Médecin n°3)

« Nous donner une idée de ce qu'on fait au moment même et ça c'est quand même pratique enfin et même très utile […] Dès qu'on a quelque chose de plus délicat ça permet de savoir. Je veux dire la prise en charge qu'on va faire, est-ce qu'on va faire une prise en charge plutôt agressive ou plutôt légère. » (Médecin n°5)

Notamment dans **les situations d'urgence**, avoir ces projets permet d'être serein dans la prise de décision et évite des situations délicates ou angoissantes.

« Vraiment des décisions concrètes qui peuvent s'appliquer par exemple un week-end au moment où on appelle le médecin de garde où l'ambulance […] c'est ça qu'il nous faut à la base au début du dossier […] c'est là qu'on a besoin de quelque chose de clair au niveau des limites de la prise en charge. » (Médecin n°6)

« Ne pas se retrouver dans une situation urgente et aiguë sans trop savoir quoi faire ou non des situations critiques. » (Médecin n°9)

C. Flexibilité

Être enfermé dans un protocole rigide ne convient pas aux MG. Chaque patient et chaque médecin sont différents. Afin de pouvoir être universel ce **guide** doit être **modulable** selon les acteurs en jeu. Concernant le médecin, l'outil doit lui parler, lui correspondre. Chaque patient (d'autant plus dans les démences) nécessite qu'on s'adapte à sa compréhension et son ambivalence. Proposer un outil non malléable n'a pas d'intérêt. De plus, certaines thématiques abordées peuvent être pertinentes chez un patient et tout à fait hors propos chez un autre.

« Je crois que selon le patient, on n'aborde pas les mêmes choses. » (Médecin n°3)

« Ça dépend très fort de l'interprétation de chaque médecin et je pense que c'est ça dans ce genre d'outils qu'il faut bien réfléchir […] chaque médecin va utiliser ce qui lui parle. » (Médecin n°9)

La notion de flexibilité pousse également à accepter **l'ambivalence des patients** et des familles. Ce sont des discussions difficiles et les patients n'ont pas toujours une idée claire. Il faut laisser la possibilité de dire « je ne sais pas ».

« Un jour il me disait qu'il voulait mourir et ne plus aller à l'hôpital et un autre jour, il m'a dit sauvez-moi. » (Médecin n°8)

« J'insiste parfois pour avoir des feuilles où on dit que ce n'est pas rempli ou qu'il y a des incohérences, mais au moins on sait qu'on en a parlé et que c'est en cours […] *des patients qui sont un peu moins clairs, après pour moi ça veut dire que à ce moment-là ils ne sont pas encore prêts à lâcher certaines choses et alors il n'y a pas de raison nous de restreindre les soins. »* (Médecin n°9)

Tableau 5: application du 4ème concept « être guidé » à l'outil

Être guidé	
« Un mode d'emploi »	• La *partie n°2* est un protocole avec plusieurs étapes à suivre pour élaborer le projet. • La *partie 2A* est un guide de conversation à destination du MG. Plusieurs étapes sont décrites avec des thématiques à aborder.
« Aide dans les décisions médicales »	• La *partie 2B* synthétise la conversation et sert d'aide dans les prises de décisions. • Un statut thérapeutique du patient est proposé.
« Flexibilité »	• Plusieurs formulations sont disponibles donnant le choix au médecin. • Concernant les questions fermées (*partie 2B),* la possibilité de mettre un point d'interrogation est présente. • Des questions plus spécifiques sont suggérées et à choisir selon les antécédents du patient. • Un espace libre est disponible pour aborder d'autres points « personnels ». Certains médecins accordent par exemple de l'importance à aborder la spiritualité.

Ce tableau n°5 illustre les caractéristiques de « être guidé » à travers l'outil.

5ème concept : vite fait, bien fait.

Ce concept exprime le manque de temps des MG et leur souhait **d'être efficaces** (*efficacité)* dans leur travail tout en insistant sur deuxième partie de la phrase (*bien fait*) : **la qualité de l'action**.

A. Efficacité

Les médecins insistent sur le manque de temps. Ils ont dès lors besoin d'outils leur permettant d'être efficace, c'est-à-dire réaliser **un maximum pour un minium d'effort.**

« Mais bon, c'est aussi que c'est difficile à mettre en place dans les conditions actuelles où on est en manque de personnel. Ça rame à crever. » (Médecin n°1)

« On est tout le temps dans du rush dans notre métier. C'est ça qui est difficile quoi. » (Médecin n°4)

Avoir **un protocole et des aides** va dans le sens de ce besoin d'efficacité.

« Un outil […] Pour aller plus vite […] quand c'est cadré on peut aller plus vite. Donc je pense qu'un cadre pour être bien efficace ça serait intéressant. » (Médecin n°11)

Avoir un guide lourd et chronophage ne les intéresse pas. Il faut **minimiser les efforts** et rester réaliste avec les données du terrain, que son application soit envisageable. Il est important que le guide soit succinct et qu'il cible les informations souhaitées. Pour simplifier la tâche, toutes les informations doivent être rassemblées, la discussion structurée, la lecture « survolable » facilement avec des informations qui sautent aux yeux et les phrases doivent rester simples sans possibilité de mauvaise interprétation.

« Le PSPA c'est un bottin téléphonique. Il faut 3h pour remplir ça. […] c'est très très lourd. Très vite on se perd dans des détails et on n'arrive pas à l'essentiel de qu'est-ce qu'on fait quand il y a un SAMU qui débarque ? […] Il faut simplifier les mots. […]. Il faut déjà 1h pour expliquer les questions. Et cette heure-là, je ne l'ai pas. Il faut des documents simples. Je dirais même simplistes. » (Médecin n°1)

Le médecin n°9 suggère: *« Avoir un truc plus flash […] qui nous saute aux yeux.»*

B. Favoriser la qualité

Les médecins accordent de l'importance à la qualité de leur travail. Pour ce faire, ils proposent de se former correctement à l'élaboration des projets. Se renseigner sur leur mise en œuvre et obtenir des informations de qualité les intéressent particulièrement.

« Je trouverai ça intéressant éventuellement de pouvoir avoir accès aux outils reconnus […] ou en tous cas qu'il y ait un truc validé. » (Médecin n°3)

Concernant des informations théoriques : *« C'est toujours des bons petits rappels à avoir. »* (Médecin n°10)

Les médecins dénoncent un système qui favorise la quantité et non la qualité. Vient alors la nécessité de se sentir soutenu dans cette quête de qualité par exemple via une rémunération des projets de soins.

« Ou même faire un code Inami comme le DMG ou un truc comme ça […] Maintenant ça ne rapportera rien parce que ce n'est pas du tout rentable mais ça serait un truc. » (Médecin n°3)

« D'avoir des codes de consultation. Avoir un code projet de soins […] et de pouvoir être payé comme il faut si on passe 1h30 avec toute la famille. » (Médecin n°9)

Ajoutons ici la notion de qualité des soins pour le patient. Les médecins accordent de l'importance à réaliser des projets de soins notamment pour favoriser une *bonne* fin de vie.

« Il faut que les patients n'aient pas mal, ne soient pas anxieux et que l'on soit le plus respectueux du patient. Donc en fait ça ne sert à rien de donner des années à la vie mais de la vie aux années. » (Médecin n°6)

« Je crois que ça fait partie […] de ce qui amènera une bonne fin de vie aussi même si on ne sait pas tout décider. Il y a quand même des choses qu'on peut éviter […] pour le patient et pour sa famille finalement. » (Médecin n°9)

Tableau 6: application du 5ème concept « Vite fait, bien fait » à l'outil

Vite fait, bien fait	
« Efficacité »	• L'aspect de l'outil a été réfléchi dans ce sens : présence de couleurs afin d'attirer le médecin ; la police et sa taille sont travaillées pour faire ressortir les informations primordiales ; la longueur de l'outil raccourcie. • Cet outil rassemble toutes les informations pour la réalisation d'ACP en un seul endroit. Il a été revu afin d'être un maximum clair, compréhensible et simple d'usage. • L'outil contient un protocole à suivre, ce qui permet une certaine efficacité. • Toutes les parties sont décrites et contextualisées afin que leur portée soit bien évidente.
« Favoriser la qualité »	• Les recommandations présentes dans la *partie 1* permettent d'avoir une vue rapide de la théorie à propos de l'ACP. Cette partie vise les médecins qui souhaitent se former à l'ACP. • Suivre un schéma préconçu permet d'assurer une certaine qualité aux projets de soins.

Ce tableau n°6 illustre les caractéristiques de « Vite fait, bien fait » à travers l'outil.

Carte mentale résumant l'analyse

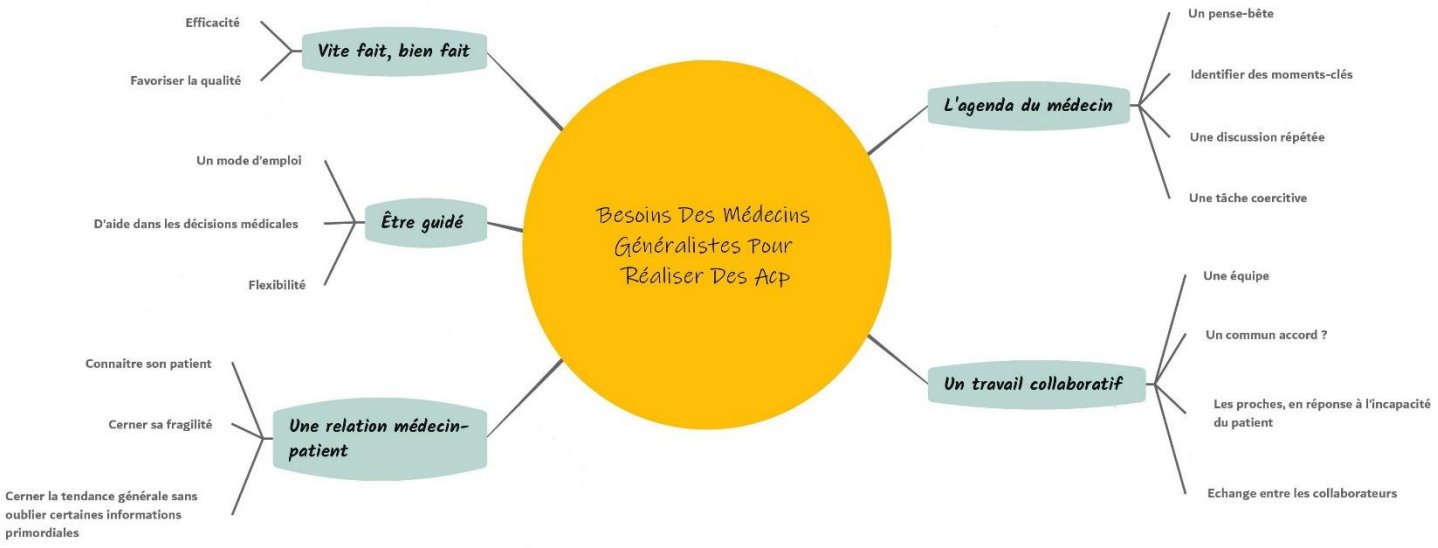


Figure n°3 : carte mentale résumant l'analyse des interviews. Cinq thèmes majeurs et seize sous-thèmes.

4. Discussion

4.1 Résumé des principaux résultats

L'élaboration des ACP est difficile à implémenter en pratique pour plusieurs raisons. Mon travail a consisté à identifier les besoins des MG (décrits en cinq concepts) et à adapter un outil à ceux-ci. L'analyse en profondeur de leurs souhaits, nous permettra de mieux les épauler et indirectement de promouvoir la réalisation d'ACP. La thématique *l'agenda du médecin* décrit le besoin d'organiser la réalisation des projets de soins par des rappels aux médecins et par l'identification de moments-clés pour aborder la discussion. Ceci, tout en intégrant la dynamique souhaitée. Rendre cette tâche obligatoire ou développer auprès des médecins « un sentiment de devoir » en réponse à leur difficulté de « passer à l'acte » peut s'avérer une solution. Ensuite le besoin d'*un travail collaboratif* suggère une approche en équipe, qui est d'autant plus importante dans le contexte de patients déments. Les différents acteurs permettent de diversifier les entrées dans ces discussions et enrichissent les informations récoltées. Ils doivent trouver un accord commun concernant le projet du patient. Pour que cette collaboration aboutisse, il est nécessaire de promouvoir l'échange entre eux. Les MG ont besoin de *relation médecin-patient.* Ce thème montre l'inconfort face à un patient inconnu. Le MG a la chance de développer une relation de longue date avec son patient, lui permettant de s'adapter à son patient et d'apprendre à connaitre ses souhaits et ses fragilités. La connaissance de ces dernières, permet d'anticiper au mieux le futur. Les discussions abordant les projets de soins doivent cerner la tendance générale du patient sans omettre certains détails précieux. Des questions plus spécifiques peuvent être abordées selon le profil du patient. Certaines réflexions médicales doivent être laissées au médecin. La thématique *être guidé* met en lumière le besoin des MG d'être cadré et accompagné dans cette démarche. En ce qui concerne la discussion en tant que telle, un protocole décrivant des étapes à suivre à destination des MG semble nécessaire. La flexibilité du protocole proposé reste tout de même importante car celui-ci doit pouvoir s'adapter au médecin et au patient. Ensuite, les MG ont besoin d'aide pour prendre les décisions. Certaines situations médicales sont difficiles et le médecin souhaite obtenir des indications pour le soutenir dans ses initiatives. En réponse à un manque de temps, le MG évoque son attirance pour un projet *vite fait, bien fait.* L'efficacité reste le maitre mot dans son horaire. Il faut rester réaliste avec les moyens qu'il possède sans mettre de côté la qualité des soins.

4.2 Points forts, limites de l'étude

Ce travail comporte plusieurs limites contrebalancées par différents points forts. Ceux-ci concernent différents aspects du travail.

Plusieurs limites concernent l**'échantillon** qui a été réalisé par convenance et est non-aléatoire. Pour réduire ce biais, une attention particulière a été réalisée afin d'avoir un échantillon diversifié tout en sachant qu'il a été difficile avec un échantillon de cette taille de se rendre compte des caractéristiques sociodémographiques influençant les réponses. La saturation des données n'a pas été recherchée, étant donné les ressources disponibles à la réalisation de ce travail. Le nombre d'interviews (onze) reste tout de même raisonnable et apporte une quantité de matière à travailler. Certaines répétitions d'idées ont pu être retrouvées à travers les interviews. Certains médecins (moins disponibles) n'ont pas travaillé l'outil comme demandé, limitant leurs réflexions. Mon suivi rapproché, ainsi que la mise à disposition d'un premier outil a permis de stimuler leurs idées.

Partir d'un « outil martyr » basé sur des publications existantes m'a semblé pertinent car cela offre la possibilité de l'enrichir, le questionner, le réfuter, interroger son bien-fondé et sa faisabilité. De plus, **la méthodologie** qualitative était appropriée pour ce type de question.

Concernant, **les lectures d'articles**, une recherche systématique de la littérature n'a pas été réalisée car n'était pas l'objectif de ce travail. Je me suis tournée davantage vers des articles de synthèse afin d'avoir une vision globale de la thématique. Mes promoteurs m'ont également envoyé plusieurs articles à ajouter à mon répertoire de lectures.

L'analyse des données par un seul chercheur risque toujours de laisser place à plus de subjectivité et à une limitation de la diversité des points de vue. Durant tout le travail, j'ai essayé de rester la plus objective possible et je me suis tournée vers plusieurs sources (lectures et discussions) afin d'enrichir ma réflexion. Un protocole de départ a été réalisé à l'avance et respecté. La retranscription complète des interviews m'a aussi aidé à rester au plus près des réponses apportées par les MG rencontrés. Ayant une formation limitée dans le domaine de la recherche, la lecture de différents articles de méthodologie et les nombreuses discussions avec mes promoteurs ou autres chercheurs m'ont aidée à me guider dans les différentes étapes. Dans la même optique, plusieurs relectures du travail ont été réalisées par des

intervenants externes afin d'obtenir un avis supplémentaire concernant les différentes parties.

Consciente que **la thématique** questionne la pratique des MG, ce qui pourrait empêcher les répondants d'être sincères, j'ai tenté de rester au plus près des participants à cette étude par un suivi par mail ou téléphonique. J'ai également proposé tout au long des interviews, une ambiance conviviale encourageant des discussions sincères.

4.3 Comparaison avec la littérature existante

L'agenda médecin

L'organisation et l'initiation des projets de soins sont reprises à plusieurs reprises dans différents articles. La difficulté d'y penser et le besoin de rappels (*« un pense-bête »)* ne sont pas explicités en tant que tels dans la littérature et gagneraient à être développés. Plusieurs campagnes de sensibilisation ont tout de même déjà eu lieu, notamment via un site internet [18]. La période d'implémentation proposée durant l'étude devrait en tant que rappel, stimuler les médecins à réaliser des projets. Six sur onze des médecins participant ont réalisé concrètement des projets de soins durant la période. Parmi ces six médecins, quatre réalisent des projets dans leur routine et deux ont été incités par le projet à la fois comme un rappel, mais également d'un point de vue formatif. Un seul médecin sur les onze, n'avait pas l'habitude de faire des ACP et n'en a pas réalisé durant la période. Nous ne pouvons pas dégager de conclusion pertinente quant à l'efficacité d'une campagne de sensibilisation suite à notre étude vu la petite taille de l'échantillon, mais une campagne serait plutôt utile. Plusieurs méthodes de rappels ont été suggérées par les MG, le médecin coordinateur a été particulièrement cité. Ce dernier, au vu de sa responsabilité (avoir des dossiers médicaux à jour et promouvoir la réalisation de projets de soins [19]) a un rôle à jouer.

La littérature débat fréquemment de **l'identification des moments-clés** pour discuter des projets. Les recommandations de l'article belge présentent dans l'outil, décrivent comme moments-clés : *« la période autours du diagnostic de démence, lors de la discussion du plan de soins général, lorsque des changements surviennent dans l'état de santé, le lieu de résidence ou la situation financière »* [2]. Ils ajoutent également « *intégrer l'ACP dans les soins quotidiens des personnes… Soyez à l'affût des déclencheurs et des occasions pour débuter les*

ACP et profitez de toutes les occasions » [2]. Le besoin des MG d'*« identifier des moments-clés »* pose moins la problématique de *quels* moments clés, contrairement aux données de la littérature, mais va plutôt dans le sens de l'importance d'identifier *ses propres moments-clés* en se référant au vécu du patient et du médecin pour que la discussion soit plus naturelle. Cette idée concorde davantage avec cet article [20] : il faut que *« le moment optimal des discussions sur la PPS soit déterminé par la volonté du patient et de la famille […] Cette approche met l'accent sur l'importance de la relation que le médecin généraliste entretient avec le patient et sa famille afin qu'ils puissent envisager le moment d'explorer […] leur volonté de discuter de ces questions. »* [20]

Le principe de **discussions répétées**, traduites dans l'outil par différentes colonnes permettant une réévaluation facile, est notamment souligné par la FRB : *« une révision doit toujours être possible car les souhaits évoluent […] toujours chercher à déterminer ce que la personne souhaite "aujourd'hui". Cela devrait par exemple se faire au moins une fois par an, voire davantage, en fonction de modifications dans le stade de la maladie et de changements chez la personne »* [21] ou par l'article belge : *« il est préférable que les conversations sur les ACP aient lieu à plusieurs reprises et sur une longue période de temps »* [2]. Dans le contexte de soins chez la personne démente, on retrouve dans la littérature un questionnement à propos de la validité d'une décision antérieure alors que le patient perd en capacité décisionnelle, mais que son attitude semble à l'opposé. *« Des questions éthiques particulièrement difficiles peuvent se poser en raison de conflits entre les préférences précédemment exprimées, préférences du patient et son comportement actuel, notamment en cas de changement de personnalité »* [22]. La FRB déclare que *« tant qu'une déclaration anticipée n'est pas révoquée, elle reste d'actualité d'un point de vue juridique »* [21]. Ces informations nous incitent à réévaluer fréquemment les ACP.

Une collaboration délicate et le rôle-clé du médecin généraliste

La littérature va dans le sens d'une **approche en équipe**, tout comme les MG pour qui la notification de « l'équipe » dans l'outil est indispensable. Le nombre d'acteurs proposés peut poser question. Y a-t-il un risque de se relayer chacun à son tour la responsabilité ? *« Considérer les autres professionnels de la santé en meilleure position pour initier l'ACP »* [23] est une barrière à l'ACP. Certains médecins donnent la responsabilité à d'autres acteurs gravitant autour du patient, notamment le directeur de la MRS ou la famille. De plus, l'analyse

des interviews montre que l'initiation de ces discussions par le patient ou la famille constitue un élément facilitateur de ce qui selon cet article peut poser des problèmes : « *de nombreuses études montrent que les patients pensent qu'il incombe au médecin d'initier la PPS, ce qui suggère qu'il existe un fossé entre les attentes des patients et celles des médecins* » [23]. Dans le contexte de la démence, les patients et les proches sont souvent moins au courant de leur état de santé, ce qui diminue encore plus l'ouverture à la discussion de leur part : « *il est possible que les patients non cancéreux initient moins souvent une PPS en raison d'une conscience réduite du diagnostic et du pronostic »* [23]. Le MG du fait de sa relation privilégiée avec le patient est vu comme un acteur-clé et élément facilitateur [23] dans l'élaboration de l'ACP. *« La relation à long terme entre les médecins généralistes et leurs patients est considérée comme un contexte idéal pour introduire le sujet […] Il est prouvé que les patients sont à l'aise pour discuter de la PPS avec leur médecin généraliste »* [24]. Cette discordance entre le désir des médecins généralistes de relayer ou de partager la charge des projets avec un autre acteur et le rôle fondamental du MG dans la création des projets pose problème. L'initiation de l'ACP semble rester le rôle du MG, tout en étant épaulé par d'autres participants. Ceci appuie notre intérêt et notre travail autours de l'avis de cet acteur.

En ce qui concerne **l'obligation de cette tâche** exprimée par les MG, la littérature décrit que cette discussion ne doit en aucun cas être obligatoire pour le patient : *« lorsqu'une personne […] est réticente à parler d'ACP, n'insistez pas* » [2] mais le patient a le droit d'avoir l'opportunité d'en parler : *« tous ceux qui le souhaitent (ou sont susceptibles de le souhaiter une fois informés) doivent avoir l'occasion de découvrir le PSPA: bien qu'il ne puisse en aucun cas devenir une obligation, le PSPA est un droit pour tous »* [12]. Finalement, il est important que le médecin ou un autre acteur propose la réalisation de l'ACP, mais il faut respecter le refus du patient d'en parler. Alors que dans les interviews, un des médecins insiste pour que le directeur de MRS initie cette discussion, la littérature suggère plutôt que *« le professionnel de la santé doit initier les conversations sur l'ACP si le patient ou ses proches ne le font pas » [2].*

Les concepts **« *commun accord* »** et ***« aide dans les décisions »*** évoquent la volonté d'éviter le conflit dans des situations parfois délicates. La demande répétée des MG à ce que le projet soit signé montre l'importance donnée à un accord signé. Finalement, est-ce que des directives thérapeutiques doivent être signées par les différentes parties ? De plus, que faire

en cas de désaccord entre la famille et le médecin ? Par exemple, si la famille demande une prise en charge démesurée ? La prise de décision est vue selon les recommandations comme : *« mettre soigneusement en balance les souhaits (exprimés et/ou écrits précédemment) et l'intérêt actuel de la personne atteinte de démence, en consultation avec ses proches et les professionnels de la santé »* [2]. La mise en balance des souhaits nuance une prise de décision laissée entièrement au patient et à ses proches. Pourtant *« pour les décisions médicales relatives à la fin de vie, la responsabilité finale repose cependant sur le médecin (généraliste) »* [21]. La FRB [21] insiste sur la différence entre l'avis médical (comme les codes thérapeutiques) et l'expression de la volonté du patient ou de ses proches (les directives anticipées). Les médecins, via leur formation, peuvent rester critiques sur les souhaits des patients : « *en dépit des déclarations de volontés anticipées écrites du patient, il est désormais admis que le médecin a le devoir de s'abstenir de pratiquer des traitements futiles, c'est-à-dire sans bénéfice potentiel pour le patient ou dont les coûts (pour le patient et la société) se révèlent disproportionnés par rapport aux bénéfices attendus »* [21]. Cette notion gagnerait à être développée auprès des MG afin d'éviter un défaut de prise d'initiative de leur part.

La place des proches, d'autant plus importante chez la personne démente est clairement décrite à travers plusieurs articles. *« Impliquer la famille ou les proches le plus tôt possible dans la démarche d'ACP »* [2]. *« Evaluer leur connaissance de la maladie et les informer de la trajectoire prévue de la maladie, des décisions possibles en fin de vie »* [2] me semble moins exprimés par les médecins et pourtant primordial afin de les mettre sur la même longueur d'onde. Cela leur permettrait de comprendre davantage une désescalade thérapeutique. En réponse à l'incapacité du patient, les MG proposent de se tourner davantage vers les proches ce qui est une option confirmée par les recommandations *« lorsqu'il est difficile ou plus possible de communiquer verbalement, impliquer activement la famille et les proches dans la démarche d'ACP* » [2].

Cependant, cet article propose également *de « rester en contact avec la personne atteinte de démence et assurer sa participation maximale. Répondez à ses émotions, soyez attentifs à la communication non verbale et observez son comportement pour en savoir plus sur sa qualité de vie actuelle, ses craintes et ses désirs »* [2]. Cette notion n'est pas abordée par les MG qui expriment leur difficulté à intégrer le dément sévère dans la discussion. La communication avec les patients déments sévères se développe et la capacité de décision peut être maintenue

dans la mesure où on la soutient. « *Si une personne atteinte de démence n'est plus en mesure de communiquer verbalement, les médecins généralistes peuvent aider à comprendre les expressions émotionnelles du patient et adapter les traitements en conséquence* » [22].

« L'échange entre les collaborateurs » rejoint l'importance de la mise à l'écrit *« consigner dans le dossier médical […] les résultats de la démarche d'ACP [...] »* [2] et du transfert d'informations : *« communiquer les résultats de la démarche […] notamment en cas de transfert vers un autre lieu de soins »* [2].

Connaitre son patient

L'évaluation des capacités mentales proposées dans les recommandations belges [2] et sous forme d'un score dans l'outil (MMSE) a été traduite par les médecins par *« connaitre son patient »* et *« cerner sa fragilité »*. Les différentes lectures s'accordent sur l'importance d'évaluer les capacités cognitives du patient. Ceci est même gage d'un ACP de qualité et permet aux MG de s'assurer qu'ils ne surestiment pas les capacités de leur patient [22]. Ce que les recommandations [2] ajoutent et qui n'est pas d'application dans l'outil proposé est de *« toujours supposer la capacité mentale maximale, considérer la capacité mentale comme une condition fluctuante plutôt que statique et rester attentif aux signes de perte de capacité, juger la capacité mentale de manière spécifique c'est-à-dire pour une certaine décision à un moment donnée »* [2] tout en insistant sur l'importance de scorer les capacités cognitives en cas de désaccord avec la famille ou lorsque la prise de décision est associée à des lourdes conséquences [2]. Nous devons tout de même souligner les limites du score MMSE qui a été choisi dans ce travail pour sa notoriété. Un article de Uptodate [25] dit : *« l'âge, l'éducation et la race/ethnie semblent avoir des effets significatifs sur les scores globaux du MMSE »*. Cet article décrit également que le score MMSE se base sur 3 facteurs principaux (les capacités verbales, la mémoire et les capacités de construction) appropriés pour détecter une maladie de type Alzheimer.

Ce score n'évalue pas les fonctions exécutives caractéristiques des démences frontales. Afin d'étudier la progression et la sévérité de la démence, l'échelle de détérioration globale de Reisberg [15] est proposée dans l'outil à titre d'exemple. Il existe bien d'autres échelles d'évaluation du patient dément. La littérature parle d'un manque de reconnaissance de la part des professionnels de la santé à propos de la fragilité globale d'une personne démente : *« les professionnels ne considèrent pas la démence comme une maladie terminale, l'espérance de*

vie de la démence étant généralement estimée à 3-12 ans » [22]. A travers les interviews, certains médecins ont évoqué l'importance de notifier les maladies limitant le pronostic sans notifier clairement la démence comme telle. Le besoin de *« cerner ses fragilités »* montre le souhait des médecins à travailler cet aspect. Dans cette optique, le score PICT et Katz ont leur importance dans l'outil.

Le thème **« de la tendance à certaines informations primordiales »** s'aligne avec *« couvrir plusieurs sujets différents tels que les valeurs plus larges […] essayer de comprendre la personne atteinte de démence dans sa globalité, […] si cela est possible et souhaitable guider la personne dans la formulation de ses objectifs de soins […] et de souhaits spécifiques concernant des décisions spécifiques de fin de vie »* [2].

Guider et apporter des compétences sans enfermer

Les médecins expriment le besoin d'un protocole et de suivre des étapes claires, contrairement aux recommandations qui proposent : *« menez la conversation, mais ne la forcez pas à devenir trop formelle ou phasée »* [2]. *« Considérer la personne comme un individu et tenir compte de sa situation particulière lorsque vous entamez des conversations d'ACP »* [2] correspond avec le besoin de flexibilité des médecins. Le concept *« être guidé »* concorde avec le sentiment de défaut de formation décrit dans la littérature. *« Des programmes de formation sont nécessaires pour changer les compétences, les attitudes et les croyances qui empêchent les médecins généralistes d'initier la PPS et pour fournir de bons modèles pour la tâche difficile d'initier la discussion sur la fin de vie de manière utile et empathique »* [23]. Cet article [23] ajoute que les facilitateurs à la création d'ACP sont notamment une bonne connaissance et des compétences accumulées à propos de l'ACP. Ils décrivent également que le fait d'être un jeune MG serait un élément facilitateur probablement, car la formation médicale actuelle insiste sur cette thématique.

Trois médecins sur onze ont déclaré ne pas faire de projets de soins ou pas régulièrement. Sur ces trois médecins, deux d'entre eux ont participé entièrement à l'étude en essayant l'outil avec les patients. Ceci pourrait aller favorablement dans le sens de la nécessité de formation et/ou de la création d'un guide d'accompagnement. En ce qui concerne l'âge des participants, il est difficile de réaliser des conclusions sur un échantillon de cette taille, aucune règle ne se dégage en regardant l'âge des participants.

Promouvoir la qualité

La thématique *vite fait, bien fait* répond au manque de temps, une barrière citée à de nombreuses reprises dans la littérature. Il y a ici, un écart entre les recommandations et la pratique. La littérature propose des projets de soins à rallonge qui ne semblent pas concorder avec les moyens disponibles sur le terrain. Le taux de « perdus de vue » (4 médecins, soit 27% de l'échantillon) ainsi que la non-participation par manque de temps exprimée par les médecins montre la surcharge de travail en médecine générale. Une adaptation du système aux possibilités existantes semble primordiale. Cependant, se cache-t-il autre chose derrière ce manque de temps et ce besoin d'efficacité ? Les MG évoquent une rémunération pour réaliser des projets de soins. En effet, la rémunération à l'acte nous encourage à voir un nombre accru de patients et ne pousse pas à des discussions longues avec chacun. *« Une compensation financière pour le temps consacré à la PPS pourrait éventuellement encourager les médecins généralistes à faire de la PPS une pratique courante, mais elle pourrait aussi reconnaître l'importance de cet aspect des soins »* [23]. Un projet de rémunération a été discuté en 2018 : *« un nouveau code INAMI sera prochainement publié. Il donnera droit à un honoraire spécifique pour le médecin qui, après avoir identifié un patient comme palliatif, aura pratiqué un ACP »* [26]. Dans ce projet, l'identification du patient palliatif se fait via la première partie de l'outil PICT. Actuellement, soit 4 ans après l'annonce du projet, l'identification de ce code de nomenclature ne se fait pas aisément. A-t-il été mis en place ? Ce code se cache peut-être à travers le code « trajet de soins » [27]. Cette proposition pose également question car il ne motive pas le médecin à réaliser les projets de *soins le plus tôt possible* comme recommandé. Cela pourrait s'argumenter dans le sens où, vu le manque de temps exprimé, il serait déjà bon de faire des projets pour les patients les plus « urgents ». Le choix de la population des personnes démentes pour ce travail suit cette idée.

Le besoin de prioriser ces discussions a également été évoqué par les médecins interviewés. Dans le même sens, sur 11 médecins inclus dans le projet d'implémentation de l'outil, seulement 6 ont effectivement essayé l'outil avec des patients. Les autres n'ont pas réalisé de projets de soins. Ces 6 participants étaient soit médecins coordinateurs (trois), soit assistants en médecine générale (trois). Sachant que ces deux sous populations sont financées

autrement que à l'acte[4], cela renforce l'argument d'un manque de financement pour réaliser les projets de soins en médecine générale. Il n'y avait pas de médecins travaillant au forfait dans mon étude. Derrière ce manque de temps se cache peut-être également un manque d'intérêt pour les projets de soins. La difficulté à suivre la demande de ma recherche durant une période d'1 mois interpelle à ce niveau. La relation d'entraide qui existe entre assistants (trois assistants) qui présentent un intérêt plus grand pour les soins chez les personnes âgées (trois médecins coordinateurs) peut également expliquer la participation plus importante de ces 6 MG. Une attention particulière de sensibilisation des professionnels de la santé et de la population sur les projets de soins se ressent [18].

Les médecins sont attentifs à la qualité des soins et l'ont exprimé à travers les interviews. Certains auteurs [29] remettent en question l'efficacité des ACP à améliorer les soins de fin de vie et expriment la déception occasionnelle des praticiens lors de l'usage d'ACP. Ils proposent plutôt de former le praticien et le patient à la prise de décision concernant des situations médicales réelles et non hypothétiques. Est-ce que les outils utilisés dans cette étude étaient adaptés à la situation ? Nous avons l'impression que les outils proposés jusqu'à présent dépendent des thématiques et des besoins des patients sans tenir compte des besoins des personnes devant conduire les projets, notamment les médecins généralistes. Ceci pourrait peut-être expliquer la faible utilisation des outils actuels.

Comparatif

Pour finir cette discussion, les résultats de l'étude sont mis en regard avec ceux d'une étude belge flamande [30] qui a réalisé plusieurs interventions pour promouvoir la réalisation d'ACP en médecine générale. Notons que leur population d'intervention ne concerne pas seulement les patients déments.

Malgré quelques différences (Annexe n°11 pour plus de détails), une structure similaire ressort : former les MG ; avoir un guide de conversation pour aider le MG ; avoir un modèle de document pour enregistrer les résultats. Ceci ne peut qu'encourager à développer ces différents points pour améliorer la situation de l'ACP chez le patient vulnérable.

[4] *« La base du calcul de la rémunération du médecin coordinateur et conseiller tel que déterminée par la partie F est de 112,5 euros par heure de prestations. Les prestations de ce médecin, lié à l'institution par un contrat d'entreprise, sont en moyenne de trois heures par semaine. Pour les établissements disposant d'un agrément MRS, les prestations hebdomadaires moyennes sont augmentées de trente minutes par vingt-cinq patients en MRS. »* [28]

4.4 Impact des résultats

Cette étude a abordé cette thématique en questionnant directement le MG. Au lieu de mettre en évidence « les difficultés », j'ai essayé de voir la question sous un autre angle en proposant des solutions. Les différents MG ont été sensibilisés par mon étude et l'outil final leur a été envoyé. L'ébauche d'outil que j'ai réalisé peut être utilisée en pratique (des modifications futures pourraient être envisagées) par d'autres médecins s'ils le désirent. Ce travail m'a éclairé sur la thématique et les différents points de vue. J'espère pouvoir faire usage de mon outil afin d'en tester les qualités et les défauts. D'un point de vue de la santé publique, sans révolutionner le système belge, ce TFE travaille pour la qualité des soins des personnes âgées. Promouvoir la réalisation des ACP à un intérêt également sur les dépenses des soins de santé.

5. Conclusion

Jusqu'à présent, nous disposons de peu de données concernant le ressenti des MG quant à leurs besoins pour être épaulés dans la réalisation de projet de soins chez la personne démente. Afin de favoriser positivement leurs conditions de travail et de rendre cette tâche réalisable en pratique, nous nous sommes tournés vers un groupe de MG afin d'identifier différents éléments pouvant les épauler. Les différentes lectures et discussions s'accordent sur le rôle primordial du MG dans l'élaboration de projets de soins, ce qui nous pousse d'autant plus à écouter cet acteur-clé.

En proposant à un groupe de médecins généralistes l'essai d'un outil initialement basé sur les recommandations littéraires et l'avis de médecins intra-hospitaliers, nous avons pu mettre en évidence différents besoins via une approche qualitative.

Le concept *« L'agenda du médecin »* montre le besoin d'organiser la réalisation des projets et de développer des éléments les aidant à passer à l'action. « *Un travail collaboratif »* décrit le souhait de réaliser ces projets en équipe tout en appuyant sur l'échange et l'accord entre les participants. « *La relation médecin-patient »* insiste sur le poids accordé par les MG à la connaissance de leur patient et ses fragilités. Les projets de soins doivent cerner la tendance générale, mais également certains détails précieux. « *Être guidé »* souligne le besoin d'un protocole non rigide pour être guidé dans les conversations et dans les prises de décisions. De « *Vite fait bien fait »* ressort la nécessité d'être efficace et le besoin d'être reconnu dans une quête de qualité des soins.

Ces besoins identifiés au travers d'une analyse thématique d'interviews présentent une information précieuse permettant de modifier l'outil initialement proposé. Une nouvelle version de l'outil répondant au maximum à leurs souhaits est de ce fait disponible. L'outil se décline en plusieurs parties. Tout d'abord, une introduction en explique les différents composants et propose plusieurs ressources. Suit une partie de recommandations à visée formative pour les MG. La 2ème partie est scindée en deux. Un premier élément correspond au guide de conversation en tant que tel à destination du MG. Ensuite vient le projet thérapeutique, c'est-à-dire une traduction de la conversation en actes médicaux concrets. Ce dernier pourrait être transmis à un intervenant extérieur.

Cette étude entrevoit plusieurs recherches futures et représente une première étape dans le processus d'amélioration de la réalisation des ACP. Une étude des besoins sur un plus grand échantillon de médecins, si possible aléatoire pourrait apporter d'autres idées. Notamment, l'étude de l'impact de différentes variables (régions, profil du médecin…) pourrait être pertinente. Bien qu'étant au cœur de ces discussions, le MG est un acteur parmi d'autres professionnels de la santé. Etudier l'avis des autres professionnels concernant la thématique permettrait d'avoir une vue d'ensemble plus large et complète. Une mise en pratique de l'outil modifié pourrait à nouveau le faire évoluer. Ensuite l'impact de la présence d'un outil correspondant aux souhaits des MG sur la réalisation d'ACP pourrait être étudié et mérite une recherche plus approfondie. Finalement, nous pourrions nous poser la question de l'influence d'un projet de soins sur la qualité des soins des patients déments.

Bibliographie

[1] Pepersack T. Fin de vie des patients déments : aspects éthiques. Rev Med Brux. 2010;31(4):333-41.

[2] Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. BMC Palliat Care. 21 juin 2018;17(1):88.

[3] Deliens L, Van den Block L, De Gendt C, D'Haene I, Meeussen K, vander Stichele R. La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin; 2009.

[4] Swine C. Maladie dégénérative de la mémoire et fin de vie. Staff; 2009; Hôpital Ucl Mont-Godinne.

[5] Swine C, Boland B. Fin de vie, fragilité : questions... Cours MEDI2138; 2009; Uclouvain.

[6] Dynamed. Advance Care Planning and Directives [Internet]. EBSCO Information Services; 2021 [cité 3 avr 2021]. Disponible sur: www.dynamed.com

[7] Swine C, Schoevaerdts D, Choteau B. Fin de vie du patient atteint de démence. Gérontologie et société. 2009;32(128-129):243-55.

[8] Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Planification anticipée des soins [Internet]. ebpracticenet. 2020 [cité 4 avr 2021]. Disponible sur: www.ebpnet.be

[9] Vanmeerbeek M, Felgueroso-Bueno F, Lafontaine J-B. Guide de rédaction du TFE en médecine générale [Internet]. 2018. Disponible sur: www.mgtfe.be

[10] de Rouffignac S. Démarche quali [Internet]. (WMEGE2157Aet2257A) Les études quantitatives et qualitatives IM; 2021 févr 21 [cité 1 mars 2021]; en ligne. Disponible sur: https://ezcast.uclouvain.be

[11] Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care. 16 sept 2007;19(6):349-57.

[12] Dispa M-F. Osez le dialogue! Le projet de soins personnalisé et anticipé avec une attention particulière pour la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin; 2014.

[13] Scoys V. L'initiation du projet thérapeutique en médecine générale doit-elle être systématisée ? Application quotidienne et systématique pendant une période de 15 jours de la « question surprise » issue de l'outil PICT par des médecins généralistes de la région de Charleroi. UCLouvain; 2019.

[14] INESSS. Fiche outil: l'échelle MMSE, échelle du statut mental. 2015.

[15] INESSS. Fiche outil: La maladie d'alzheimer et les autres troubles neurocognitifs. 2015.

[16] Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. International Journal of Nursing Studies. mars 2012;49(3):360-71.

[17] Nowell LS, Norris JM, White DE, Moules NJ. Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. International Journal of Qualitative Methods. déc 2017;16(1):1-13.

[18] Service public fédéral santé publique, sécurité de la chaine alimentaire et environnement. La planification anticipée des soins, c'est faire des choix mais c'est surtout en parler. [Internet]. Mes vieux jours.be. 2021 [cité 10 mars 2022]. Disponible sur: mesvieuxjours.be

[19] Service public de Wallonie. Arrêté du Gouvernement wallon relatif aux missions des médecins coordinateurs et conseillers en maisons de repos et de soins et en maisons de repos et portant modification de l'annexe 120 du Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé. oct, 2021.

[20] Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen JT. General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia. BMC Palliat Care. déc 2015;14(1):14.

[21] Carbonnelle S, Rigaux N, Sevenants A, Declercq A. Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin; 2014.

[22] Bally KW, Krones T, Jox RJ. Advance Care Planning for People with Dementia: The Role of General Practitioners. Gerontology. 2020;66(1):40-6.

[23] De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. Scandinavian Journal of Primary Health Care. déc 2013;31(4):215-26.

[24] De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to Advance Care Planning in Cancer, Heart Failure and Dementia Patients: A Focus Group Study on General Practitioners' Views and Experiences. Jones COH, éditeur. PLoS ONE. 21 janv 2014;9(1):e84905.

[25] Mendez MF. Mental status scales to evaluate cognition [Internet]. Up to date; 2022 [cité 10 mars 2022]. Disponible sur: www-uptodate com

[26] Wojcik S. Les critères pour identifier un patient palliatif sont publiés au Moniteur Belge [Internet]. FBSP Fédération Bruxelloise des soins palliatifs et continus. 2018 [cité 10 mars 2022]. Disponible sur: www.fbsp-bfpz.org

[27] Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité. Tarifs ; médecins - consultations et visites [Internet]. 2022. Disponible sur: www.riziv.fgov.be

[28] Wallex. Arrêté du Gouvernement wallon modifiant diverses dispositions en matière de financement des institutions du secteur de la santé [Internet]. 2021 [cité 17 mars 2022]. Disponible sur: https://wallex.wallonie.be

[29] Morrison RS, Meier DE, Arnold RM. What's Wrong With Advance Care Planning? JAMA. 26 oct 2021;326(16):1575.

[30] De Vleminck A, Houttekier D, Deliens L, Vander Stichele R, Pardon K. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study. BMC Palliat Care. déc 2016;15(1):17.

Annexes

Annexe n°1 : cadre juridique des projets de soins

Cette annexe se base sur la lecture d'un article de la FRB [3].

Plusieurs lois constituent le cadre juridique autour de l'ACP. Parmi celles-ci la loi relative aux droits du patient (22 août 2002) discutant du droit d'information, du droit au consentement libre et éclairé et du droit de recevoir des soins de qualité et adaptés. Tout patient a également droit aux soins palliatifs (14 juillet 2002). La législation sur l'euthanasie (28 mai 2002) importe également dans cette situation.

En ce qui concerne les déclarations anticipées (DA) il est nécessaire de les diviser en deux sous-groupes, celles-ci peuvent être "positives" (DP, demande d'un acte) ou "négatives" (DN, demande de l'abstention d'un acte). Les DP, à l'exception de la demande anticipée d'euthanasie, ne sont pas couvertes par un cadre légal. Le médecin doit en tenir compte autant que possible, mais n'est pas forcé de les suivre. Au contraire, les DA négatives sont légalement représentées par la loi relative aux droits du patient et doivent être respectées.

Citons également la notion de personne de confiance qui est désignée volontairement par le patient et qui l'aide à faire valoir ses droits. Celle-ci n'a aucun droit de décision contrairement au mandataire. Le mandataire représente le patient dans les cas où ce dernier ne serait plus capable de prendre des décisions le concernant. Plusieurs situations existent pour nommer le mandataire : le patient apte choisit et l'écrit anticipativement, le patient non-apte à un administrateur de la personne (désigné par le juge de paix). S'il y a une absence de nomination par le patient ou une absence d'administrateur de la personne, alors ce sont les proches en ordre décroissant qui exercent la fonction de mandataire (partenaire, enfant adulte, parents, frère ou sœur adulte). Finalement, si personne ne souhaite exercer ce rôle ou s'il y a un désaccord entre les représentants du même rang, c'est au professionnel de la santé, après discussion multidisciplinaire de remplir de ce rôle.

Annexe n°2 : outil SMART

Comment épauler le médecin généraliste à la réalisation d'advance-care-planning chez la personne démente vivant en MRS ? Proposition d'un outil et étude des besoins des médecins généralistes après implémentation.

Afin de m'assurer de la qualité de ma question, les arguments SMART ont été détaillés comme ceci :

- Spécifique : ma question concerne la médecine générale ;
- Mesurable : ce que je cherche à mesurer est les besoins des médecins généralistes ;
- Acceptable : cette étude contient un partage d'expériences ;
- Réaliste : la récolte des données se fera via des entretiens ;
- Temps : le nombre d'entretiens sera fonction du temps disponible.

Cette thématique respecte le critère de *pertinence* car cette thématique m'intéresse et est présente dans ma pratique quotidienne. Mes différents contacts avec des professionnels de la santé m'ont montré que ce sujet les intéressait. Les différentes réponses permettront d'adapter l'outil selon l'avis des médecins généralistes et de trouver d'autres pistes facilitatrices. Je suis ouverte aux différentes possibilités de réponse. En termes de *faisabilité*, les ressources nécessaires et les données qui devront être recueillies sont facilement accessibles pour traiter mon sujet. Une relecture de la question de recherche par plusieurs personnes a été réalisée afin de s'assurer de sa *clarté.*

Annexe n°3 : outil COREQ

Tableau 7: description des différentes étapes de l'outil COREQ [11]

Domaine 1 : l'équipe de recherche	
Caractéristiques personnelles	- Les interviews ont été réalisées par Clémence de la Croix ; - Diplôme de médecine, master de spécialisation en médecine générale ; - Assistante en médecine générale à Limal (à partir d'octobre 2021) ; - Femme ; - Peu d'expérience en ce qui concerne les interviews qualitatifs ; formation sur la réalisation d'un mémoire (UCLouvain), discussion avec des personnes qualifiées en étude qualitative afin de me guider dans l'élaboration de mon travail.
Relation avec les participants	- Aucune relation avant le début de l'étude entre les participants et l'équipe de recherche, excepté un assistant qui est une connaissance éloignée ; - Les participants étaient au courant de l'objectif final de l'étude ; - Démonstration de l'importance de l'ACP avant la période d'implémentation ; - Les raisons et l'intérêt que je porte à la réalisation de cette recherche ont été expliqués aux médecins généralistes.
DOMAINE 2 : design de l'étude	
Cadre théorique	- Méthodologie : analyse thématique.
Sélection des participants	- Échantillonnage : intentionnel et critérié (non aléatoire). De convenance. Echantillonnage également sur base du phénomène de « boule de neige ». - Méthode d'approche mixte : présentation à un groupe de médecin, envoi d'emails et contacts par téléphone. - Nombre de participants : entre 5 et 12 souhaités initialement. 11 médecins généralistes ou assistants ont participé à l'étude. La saturation des données n'a pas été recherchée. - Au total, 29 contacts ont été réalisés. Les différentes raisons de refus étaient : un manque de patientèle correspondant à la thématique, un manque de temps et un manque d'intérêt.

Paramètres	- Collection des datas sur le lieu de travail des médecins généralistes ou par vidéo-conférence (selon le souhait du médecin généraliste) ; - Lors des entretiens, présence uniquement de l'intervieweur et de l'interviewé ; - Description de l'échantillonnage : une description de l'échantillonnage est disponible dans la partie résultat du travail.
Collecte des données	- Interview-guide : le guide d'interview est annexé à la fin du TFE. Les questions n'ont pas été fournies aux participants avant leur interview. Le guide d'entretien a été adapté au fur et à mesure des interviews. - Entretiens répétés : une première rencontre avant l'implémentation de l'outil a été réalisée afin de décrire le projet. Ensuite un seul entretien par participant afin de réaliser l'interview. - Un enregistrement audio a été organisé suivi d'une retranscription. - Des notes d'évolution ont été prises après chaque entretien afin de retenir les idées de modification proposées pour l'outil. - La durée des entretiens s'étend de 30 minutes à 1 heure. - La saturation des données n'a pas été recherchée. Onze entretiens ont été réalisés. - Un retour de transcriptions aux participants n'est pas prévu. Le TFE sera envoyé aux différents participants.
DOMAINE 3 : analyses et conclusions	
Analyse des datas	- Les données ont été analysées par un chercheur sur base d'une analyse thématique ; - Une analyse du coding tree ne sera pas disponible ; - Approche abductive : les thèmes ont été réfléchis à l'avance et modifiés selon les datas ; - L'analyse a été réalisée via une approche manuelle ; - Il n'y aura pas de feedback des participants donné sur les recherches.
Rapport	- Chaque participant est associé à un numéro ; - Une comparaison avec la littérature est réalisée dans la partie discussion ; - Il y aura une description des thèmes majeurs et mineurs.

Ce tableau n°7 décrit les caractéristiques de l'étude selon l'outil COREQ.

Annexe n°4 : recherche de la littérature

1ère recherche de la littérature

A. Moteurs de recherche

Différentes bases de données ont été consultées (Pubmed, Cochrane, Ebmpracticenet, Dynamed, site des soins palliatifs de Belgique, site de la FRB) et m'ont permis de développer mes connaissances sur la thématique et d'affiner ma question de recherche.

B. Mots- clés et équation de recherche

Tableau 8: description des équations de recherche selon les bases de données

Base de données	Mots-Clés
Pubmed	("Advance Care Planning/epidemiology"[Mesh] OR "Advance Care Planning/ethics"[Mesh] OR "Advance Care Planning/organization and administration"[Mesh] OR "Advance Care Planning/psychology"[Mesh] OR "Advance Care Planning/standards"[Mesh] OR "Advance Care Planning/statistics and numerical data"[Mesh] OR "Advance Care Planning/trends"[Mesh]) AND ("Dementia/pathology"[Mesh] OR "Dementia/psychology"[Mesh])
Cochrane	[Advance Care Planning] this term only AND [Dementia] this term only
Ebmpracticenet	Advance care planning
Dynamed	Advance care planning

Ce tableau n°8 décrit les différentes équations de recherche qui ont été utilisées selon les bases de données.

C. Critères d'inclusion

- Article publié à partir de 2010
- Free full texte
- Langue : français et anglais
- Population : personne âgée démente
- Intervention : méthode d'aide à la réalisation d'ACP
- Outcome : réalisation d'ACP
- Contexte : médecine générale, médecine de première ligne
- Types de publications : article scientifique
- Types d'études : étude qualitative, quantitatives, revues systématiques de la littérature, recherche-action.

D. Critères d'exclusion

- Article concernant uniquement les directives anticipées (ex: euthanasie) ou ne parlant pas de la question de recherche
- Culture d'étude non occidentale
- Texte d'opinion simple
- Absence d'auteurs identifiés
- Full texte indisponible

E. Résultats de la recherche bibliographique

Suppression des doublons et des rééditions. Ensuite sélection, selon les critères d'inclusion, des articles sur base de la lecture des titres et des abstracts.

Tableau 9: description des articles sélectionnés

Niveau 1 (RCTs, études d'observation, de cohorte, etc., les études originales)	8 articles de pubmed ; 2 articles de cochrane ; 1 dans la littérature belge.
Niveau 2 (= les analyses critiques telles que Minerva, Prescrire, etc.)	/
Niveau 3 (= les synthèses méthodiques avec ou sans méta-analyses)	1 article de pubmed ; 1 dans la littérature belge.

Niveau 4 (= guide de pratique clinique, alias guidelines)	1 article de pubmed ; 2 dans la littérature belge.

Ce tableau n°9 classe les articles sélectionnés selon différents niveaux.

- Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen JT. General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia. BMC Palliat Care. 23 avr 2015;14:14
- Carbonnelle S, Rigaux N, Sevenants A, Declercq A. Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin; 2014.
- De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. PLoS One. 2014;9(1):e84905.
- Deliens L, Van den Block L, De Gendt C, D'Haene I, Meeussen K, vander Stichele R. La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin; 2009.
- Dispa M-F. Osez le dialogue ! Le projet de soins personnalisé et anticipé avec une attention particulière pour la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin; 2014.
- Goossens B, Sevenants A, Declercq A, Van Audenhove C. 'We DECide optimized' - training nursing home staff in shared decision-making skills for advance care planning conversations in dementia care: protocol of a pretest-posttest cluster randomized trial. BMC Geriatr [Internet]. 4 févr 2019 [cité 24 avr 2021];19. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6360673/
- Jennings LA, Turner M, Keebler C, Burton CH, Romero T, Wenger NS, et al. The Effect of a Comprehensive Dementia Care Management Program on End-of-Life Care. J Am Geriatr Soc. mars 2019;67(3):443-8.
- Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. BMC Palliat Care. 21 juin 2018;17(1):88.

- Raeymaekers, P, Rondia K. Penser plus tôt … à plus tard. Projet de soins personnalisé et anticipé : Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif. Fondation Roi Baudouin,. mai 2011;
- Robinson L, Bamford C, Beyer F, Clark A, Dickinson C, Emmet C, et al. Patient preferences for future care--how can Advance Care Planning become embedded into dementia care: a study protocol. BMC Geriatr. 12 janv 2010;10:2.
- Sævareid TJL, Lillemoen L, Thoresen L, Førde R, Gjerberg E, Pedersen R. Implementing advance care planning in nursing homes – study protocol of a cluster-randomized clinical trial. BMC Geriatr [Internet]. 13 août 2018 [cité 24 avr 2021];18. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6090595/
- Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. Annals of Oncology. sept 2014;25:iii138-42.
- Song M-K, Ward SE, Hepburn K, Paul S, Shah RC, Morhardt DJ. SPIRIT advance care planning intervention in early stage dementias: An NIH stage I behavioral intervention development trial. Contemp Clin Trials. août 2018;71:55-62.
- Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, Weidema M, Perry M, Engels Y. The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care: a qualitative study. BMC Geriatr. 16 août 2018;18(1):184.
- Volandes AE, Paasche-Orlow MK, Barry MJ, Gillick MR, Minaker KL, Chang Y, et al. Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial. BMJ. 28 mai 2009;338(may28 2):b2159-b2159.
- Volhard T, Jessen F, Kleineidam L, Wolfsgruber S, Lanzerath D, Wagner M, et al. Advance directives for future dementia can be modified by a brief video presentation on dementia care: An experimental study. PLoS One. 2018;13(5):e0197229.
- Wendrich-van Dael A, Bunn F, Lynch J, Pivodic L, Van den Block L, Goodman C. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. Int J Nurs Stud. juill 2020;107:103576.

2ème recherche de la littérature

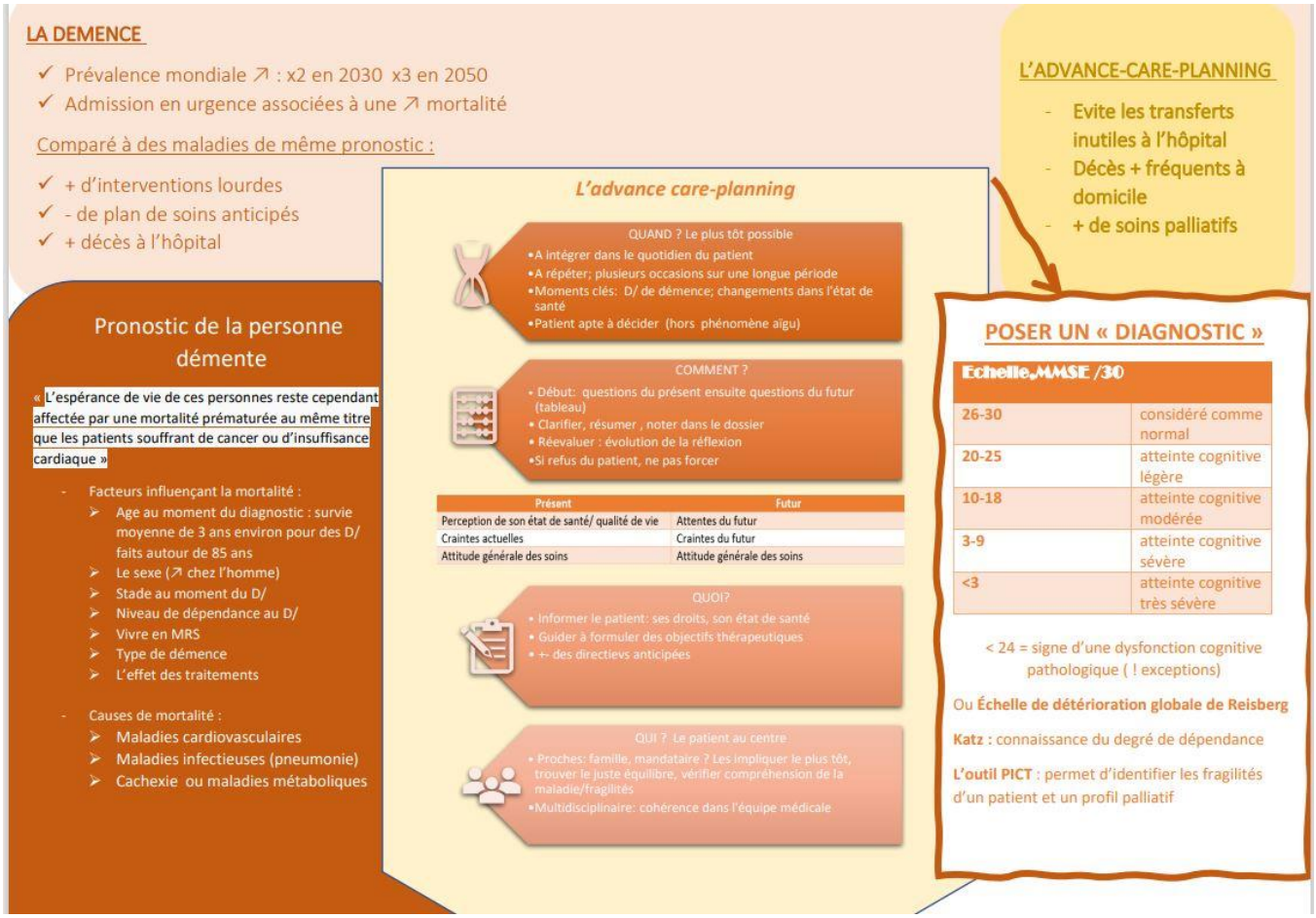
Recherche réalisée afin d'avoir davantage informations pour la discussion. Equation de recherche: ("Advance Care Planning"[Mesh]) AND "General Practitioners"[Mesh]. Cette recherche a donnée 46 résultats. Ensuite sur base des titres, sélection de 10 articles. Critère de sélection : texte entier disponible, thématique des projets de soins et plus particulièrement les barrières et facilitateurs à la création des ACP.

Lecture des résumés, sélection de 5 articles

- Bally KW, Krones T, Jox RJ. Advance Care Planning for People with Dementia: The Role of General Practitioners. Gerontology. 2020;66(1):40-6.
- Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen JT. General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia. BMC Palliat Care. déc 2015;14(1):14.
- De Vleminck A, Houttekier D, Deliens L, Vander Stichele R, Pardon K. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study. BMC Palliat Care. déc 2016;15(1):17.
- De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. Scandinavian Journal of Primary Health Care. déc 2013;31(4):215-26.
- Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, van Gennip H, Engels Y, Perry M. Barriers and facilitators for GPs in dementia advance care planning: A systematic integrative review. Arendts G, éditeur. PLoS ONE. 20 juin 2018;13(6):e0198535.

Annexe n°5 : outil initialement proposé

Page 1 de l'outil initial



Page 2 de l'outil initial

PROJET THERAPEUTIQUE

CONCERNANT

Nom : ……..

Prénom : ……

Date de naissance : …. /…. /…..

Lieu de résidence : ……

CONTACT

Médecin traitant : ……

Autre personnel médical (infi, kiné…) : ……

Personne de contact ou mandataire : ……

Réalisation de ce projet avec : ……

Réévaluation	…. /…. /…..	…. /…. /…..	…. /…. /…..
MMSE Ou Échelle de Reisberg			
KATZ			
Echelle PICT			

- ✓ Quels sont mes envies actuelles ?
- ✓ Quels sont mes objectifs de vie ? projets ?
- ✓ Signification de qualité de vie ?
- ✓ Est-ce que je souhaite augmenter ma durée de vie ? avec le risque de développer certaines limitations ?

Page 3 de l'outil initial

Réévaluation	…. /…. /…..	…. /…. /…..	…. /…. /…..
Dans des situations d'urgence : oui (V) ou Non (X)			
Pour toutes décisions appel préalable du MG ?			
Appel ambulance de réanimation (SMUR) ?			
Admission aux urgences?			
Hospitalisation pour épisode aigu potentiellement réversible ? (fracture, infection, agitation ….)			
Si hospitalisé, admission aux soins intensifs? Ou soins intensifs sous certaines restrictions ?			
Soins et traitements avancés destinés à prolonger la vie : oui (V) ou Non (X)			
Nutrition entérale artificielle prolongée?			
Hydratation artificielle ?			
Hémodialyse chronique?			
Transfusions itératives ?			
Antibiothérapies itératives?			
Déplacements itératifs pour chimiothérapies ou radiothérapies palliatives ?			
Examens invasifs tels que colonoscopie ; gastroscopie ; bronchoscopie … ?			
Anesthésie ? Chirurgie ?			
Réanimation ?			

Annexe n°6 : lettre de consentement éclairé

Lettre d'information et de consentement éclairé

Madame, Monsieur, Vous êtes invités à participer à un projet d'entretien dans le cadre d'un travail de fin d'étude de médecine, de Mlle Clémence de la Croix sous la supervision du Pr Swine Christian, gériatre et du Pr. Dr. Geert Goderis, médecin généraliste. Ce projet d'entretien est destiné à récolter et évaluer votre satisfaction après implémentation d'un outil d'aide à la réalisation l'advance care-planning chez les patients âgés déments vivants en MRS. La méthodologie se présentera sous forme d'entretiens semi-structurés se basant sur une grille d'entretien, accompagnée d'un enregistrement de l'entretien et ensuite une retranscription et une analyse des données de façon anonyme.

Si vous acceptez de participer à cet entretien, vous devez savoir que :

- Les membres du GEIMG[5] ont décidé à l'unanimité, que le projet de TFE ne nécessite pas de soumettre un dossier plus spécifique au comité d'éthique de l'université concernée. Votre participation est volontaire. Rien ne vous oblige à participer à l'entretien. Si vous décidez de ne pas participer, vous n'avez rien d'autre à faire. Vous n'avez rien à signer. Vous n'avez pas à dire pourquoi vous ne voulez pas participer.
- Si vous acceptez de participer à notre entretien, nous vous remercions de bien vouloir répondre aux questions posées oralement.
- Nous vous demandons simplement de répondre le plus précisément possible aux questions posées oralement de façon à nous permettre un recueil de réponses le plus représentatives possibles de votre satisfaction concernant l'outil.
- La participation à l'entretien peut vous prendre environ 60 minutes.
- Les données recueillies sont confidentielles et votre anonymat est garanti dans la mesure où rien ne permettra aux responsables de cet entretien de vous identifier.
- Description des risques et des avantages : Vous ne bénéficiez pas vous-même de la participation à cette recherche ; toutefois, en partageant vos connaissances et/ou votre expérience, vous pouvez contribuer à l'amélioration ou à l'adaptation des soins intégrés dans le Brabant Wallon.

[5] groupe d'éthique interuniversitaire pour la médecine générale

- Vous pouvez toujours contacter : Christian Swine christian.swine@uclouvain.be; Goderis Geert geert.goderis@ulb.be; Clémence de la Croix clemence.delacroix@student.uclouvain.be si vous avez besoin d'informations complémentaires.

  Nous vous remercions de l'attention portée à notre projet et vous prions d'agréer, Madame, Monsieur l'expression de nos meilleurs sentiments.

Consentement éclairé

Vous êtes invités à participer à un projet de recherche qui examine comment épauler le médecin généraliste dans la réalisation d'advance-care-planning chez les patients âgés déments vivants en MRS. Afin de vous aider à décider si vous souhaitez ou non participer à cette étude, nous vous demandons de prendre le temps d'examiner les informations se trouvant dans les pages précédentes et ci-dessous, destinées aux participants afin que vous puissiez prendre une décision consciente. C'est ce qu'on appelle le "consentement éclairé"

Veuillez lire attentivement les pages d'informations. Si vous avez des questions, veuillez contacter l'enquêteur. Ce document comprend les informations essentielles dont vous avez besoin pour prendre votre décision. Si vous participez à cette étude, vous devez le savoir : Les membres du GEIMG ont décidé à l'unanimité, que le projet de TFE ne nécessite pas de soumettre un dossier plus spécifique au comité d'éthique de l'université concernée. Votre participation est volontaire. Vous avez le droit de ne pas y participer, sans être dans l'obligation de donner une justification. Votre consentement signé est nécessaire pour participer. Même après avoir signé, vous pouvez mettre fin à votre participation en informant le chercheur sans donner de raison. Les données recueillies dans le cadre de votre participation sont confidentielles. Votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats. Si vous souhaitez obtenir des informations complémentaires, vous pouvez toujours contacter les chercheurs.

Participant

Je déclare avoir été informé de la nature, de la durée, du but, des avantages et des risques éventuels de l'étude et savoir ce que l'on attend de moi. J'ai pris note du document d'informations. J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir et, si je le souhaite, pour consulter une personne de mon choix. J'ai pu poser toutes les questions qui se sont posées et

j'ai reçu une réponse claire à mes questions. Je comprends que ma participation à cette étude est volontaire et que je suis libre d'y mettre fin. Je n'ai pas à donner de raison et je sais qu'il ne peut y avoir aucun désavantage pour moi.

Je comprends que des données me concernant seront collectées pendant ma participation à cette étude et que les chercheurs assureront la confidentialité de ces données conformément à la législation européenne et belge pertinente.

Je souhaite / je ne souhaite pas être informé des résultats généraux de l'étude. J'ai reçu une copie de l'information au participant et le consentement éclairé.

Nom, prénom, date et signature du participant

Annexe n°7 : guide d'entretien

A. Analyse de l'échantillon

- Quel âge avez-vous ?
- Homme, femme ?
- Quel est votre nombre d'année de pratique en tant que médecin généraliste ?
- Quel est votre type de pratique ? solo ; maison médicale ; association ; autre association avec assistant
- Dans quelle commune travaillez-vous ?
- Avez-vous des activités complémentaires à la pratique du cabinet ? MRS, ONE, planning ?

B. Pratique avant l'étude

Question principale n° 1 : Qu'est-ce que vous entendez par « Advanced Care Planning » ?

Sous-questions

- **Définition selon vous ?**
- **Pensez-vous que la réalisation d'ACP est à remplir par le médecin généraliste ?**
  - ⇨ Qui selon vous doit participer à cette discussion ?
  - ⇨ Quel est le rôle de la famille dans la création d'ACP selon vous ?
- **Quelle est sa place dans la prise en charge des personnes âgées avec troubles cognitifs pour vous ?**
- **Quelle est sa place en médecine générale ?**

Question principale n°2 : Pouvez-vous me raconter quelle était votre expérience avec l'advance-care planning avant de participer à cette étude ?

Sous-questions

- **Avez-vous l'habitude de réaliser des ACP ?**
  - ⇨ Pouvez-vous me décrire comment vous pratiquez l'ACP ?
  - ⇨ Notez-vous dans le dossier des patients vos discussions ?
  - ⇨ Simple note ou outil spécifique ?
  - ⇨ A quelle fréquence avez-vous des discussions abordant la question d'ACP dans votre pratique ?
  - ⇨ Chez quel type de patient est-il plus aisé de discuter d'ACP ? et le plus difficile ?
- **Pouvez-vous décrire ce qui vous empêche de réaliser des ACP ?**
  - ⇨ Quels sont vos barrières à la création d'ACP ?
  - ⇨ Quels sont les éléments pouvant les alléger ?

C. <u>Discussion autour de l'outil</u>

A1. Analyse de l'outil créé :

Question principale n°3 : quel est votre avis concernant l'aspect et la syntaxe (validité faciale ?) de l'outil ?

Sous-questions

- Les phrases utilisées sont-elles bien tournées ? sont-elles compréhensibles ?
- Les items du tableau sont-ils bien formulés ? sont-ils compréhensibles ?
- L'aspect de l'outil donne-t-il envie d'être utilisé ?
- Est-ce que les espaces proposés sont suffisants ?
- Etes-vous satisfaits par l'ordre des items ?
- Il y a-t-il selon vous des items à ajouter au tableau ?
- Avez-vous des recommandations concernant « le fond » de l'outil ?

Question principale n° 4 : avez-vous des recommandations afin d'améliorer le fond l'outil ?

- Page 1 de recommandations ?
- Concernant les 3 tableaux du début ? Case patient ? Case médecin ? Tableau de scores ?
- Concernant les questions ouvertes ? certaines à modifier ? à supprimer ? à ajouter ?

- Concernant les questions fermées ?

A.3 Analyse de l'utilisation de l'outil

Question principale n°4 : quel est l'impact de cet outil dans votre pratique ?

Sous-questions

- Dans quelle mesure cet outil a-t-il influencé votre pratique ? Quels changements dans votre pratique avez-vous constatés lors de l'utilisation de l'outil ? après l'utilisation de l'outil ?
- Envisager des ACP chez un patient vous parait-il plus aisément applicable ?
- Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées durant l'implémentation de l'outil ?

D. Autres éléments épaulant le médecin généraliste

Question principale n° 6 : selon vous, quelles sont les autres pistes pouvant épauler le médecin généraliste dans la réalisation d'ACP ?

- Consulter un collègue ?
- Consulter un expert ?

Annexe n°8 : retranscription des entretiens individuels

Interview n°1

- **Voilà, nous allons commencer les questions, comme je vous l'ai expliqué je lance l'enregistrement. Qu'est-ce que vous n'entendez par l'advance care planning ?**
- Anticiper. Anticiper les problèmes avant qu'il n'arrive. On peut faire cela anticipativement. Dans certaines situations d'urgence, on se retrouve sans repère face à des gens qu'on ne connait pas.
- **Quel est sa place dans la prise en charge des patients âgés avec troubles cognitifs selon vous ?**
- Fort important chez les personnes âgées parce que quand c'est pas le médecin habituel qui vient, ils sont complètement pommés. Il y a des gens qui ont des limitations thérapeutiques qui ne sont pas toujours correctement notifiées dans les dossiers. C'est très important et c'est difficile à mettre en place.
- **Quel est sa place en médecine générale ?**
- On s'occupe de beaucoup de personnes âgées. C'est nous qui les voyons dans les MR. C'est surement prioritaire chez nous. Ça c'est clair.
- **A propos de la réalisation de l'ACP, est-ce un rôle à remplir par le médecin généraliste ?**
- C'est à faire en collaboration avec le personnel infirmier, c'est clair. Je crois que c'est nous qui devons être le centre, la cheville ouvrière de cette affaire. Parce que c'est nous qui parfois, en dernière minute allons prendre une décision. C'est nous qui allons trancher.
- **Qui selon vous peut participer à cette discussion ?**
- Les membres des familles. On parle des personnes âgées aussi en général, pas seulement des personnes démentes qui est ton sous-groupe. C'est clair que c'est le patient, le représentant du personnel infirmier, et la famille avec le médecin. C'est à 4 qu'on doit discuter de tout ça.
- **Pouvez-vous me raconter quel était votre expérience avec l'ACP avant l'étude ?**
- Bah, dans le groupe des personnes âgées, ça fait 38 ans que je travaille et que je vais à la MR **** J'ai toujours été attentif de m'informer de la volonté des gens. Par contre là où il y a du retard c'est dans la mise sous papier. Avoir un document dans le dossier qui est le projet thérapeutique actualisé ce n'est pas toujours fait. Et je ne le fais pas toujours non plus. Je ne critique pas mes collègues, je ne le fais pas non plus. Parce que ça prend du temps. Parce que les familles, on ne les voit pas quand on va en visite voir les résidents.

Les familles ne sont pas là en MRS. J'y suis extrêmement attentif quand il s'agit des questions de la fin de vie. Un aspect dans lequel je travaille beaucoup. Les gens qui ont des maladies évolutives, il faut les interroger à temps pour savoir comment ils souhaitent être pris en charge en fin de parcours. Jusqu'où aller ? Est-ce qu'ils veulent des soins de conforts, des soins de conforts à la maison, en hôpital ? Est-ce qu'ils veulent que l'euthanasie soit discutée. Le leitmotiv c'est anticiper, anticiper, anticiper. Mais ce n'est pas toujours bien mis par écrit.

- **Et concernant les personnes avec des troubles cognitifs, aviez-vous l'habitude d'en réaliser ?**
- On le fait oui. On le fait surtout dans ce cas-là avec le personnel infirmier. C'est pas toujours évident avec les familles. Parce que les familles qui militent beaucoup. On en a pris plein la figure avec le covid, parce qu'on séquestrait leurs parents. Une fois que les visites ont repris, il n'y avait pas beaucoup de visites. On les voit parfois pas facilement. Pas évident. Quand la famille est présente ou demandeuse. Parfois c'est les familles qui nous contactent, dans ce cas-là c'est beaucoup plus facile. Quand la famille contacte, c'est très facile d'aborder la discussion et c'est très rare qu'on ne soit pas sur la même longueur. En tous cas, c'est des questions qui sont débattues en staff infirmier toutes les semaines.
- **A quelle fréquence avez-vous des discussions d'ACP ?**
- Toutes les semaines avec le staff principal hebdomadaire où on passe en revue tous les dossiers. Dans ma pratique quotidienne, avec les gens aussi en dehors des MRS c'est tous les jours.
- **Chez quel type de patient est-il plus facile de parler des projets de soins ?**
- Je vais répondre par l'inverse, chez les patients déments c'est très difficile parce qu'ils ne comprennent pas de quoi on leur parle. Des gens qui ont encore un minimum d'orientation, et même des gens déments, "est-ce que vous sentez que vous allez mourir ?" "est-ce que vous voulez qu'on vous aide autrement ?" Les gens captent très bien de quoi on leur parle hein. Mais c'est pas toujours le cas. Les personnes profondément désorientées, c'est très très difficile. Parce que si, ils n'ont pas émis, avant d'être désorientés, des opinions bah on n’a rien comme info.
- **Et est-ce que la question est plus facilement abordable chez des patients avec d'autres pathologies ?**

- D'autres pathologies que la démence ? Bah oui, ça ne me pose pas de problème de poser cette question-là. Tout va bien aujourd'hui mais si ça va moins bien, qu'est-ce qu'on fait ? Je n'ai pas de problème pour poser la question. C'est d'ailleurs, ce sont des choses dont je m'efforce à parler à l'entrée en MRS. Les gens qui rentrent en MRS, c'est leur expliqué qu'ils sont ici, que c'est leur dernière demeure, que c'est le dernier domicile. On va respecter que c'est leur domicile et que ce n'est pas une chambre dans un pensionnat. Et que c'est eux qui resteront maître d'eux même. Qu'on s'efforcera à les accompagner jusqu'au bout. On ne va pas les expédier à l'hôpital quand ça n'ira plus. Mais qu'il faut qu'ils nous donnent un peu de détails sur quand est-ce qu'ils estiment qu'ils sont arrivés au bout. Avec des gens conscients c'est facile, ça fonctionne très bien. Avec des gens déments c'est plus difficile.
- **On a déjà abordé quelques éléments par rapport à tout ce qui empêche de réaliser l'ACP. Qu'est-ce qui est difficile ? Quels sont les barrières ? Vous avez évoqué le manque de contact avec les familles en MRS, est-ce qu'il y a d'autres éléments ?**
- Il y a aussi le fait qu'il y a des gens qui ne veulent pas parler. Il y a des personnes qui éludent la question quand on leur parle d'aggravation de l'état de santé, de fin de vie, de choix thérapeutique. C'est des gens qui ne veulent pas parler de ça, qui veulent voir au moment venu. Ils ne comprennent pas qu'on veule anticiper les choses. Il y a aussi les familles, bah les familles sont souvent d'un avis très différent. On est en train de la vivre avec les vaccinations covid. C'est difficile d'avoir le répondant familial et un seul répondant familial. Ils n'ont pas tous toujours la même opinion. Et on ne peut pas s'appuyer que sur le fils ainé et oublier les autres. Ça c'est pas toujours évident. La principale difficulté c'est ça, le refus d'aborder les questions de fin de vie par le patient lui-même. Ou son incapacité tout court à comprendre de quoi on lui parle. Parce qu'il est très loin dans la démence. Ou l'absence de contact, ou le contact discordant avec les familles.
- **Qu'est-ce qui pourrait alléger ces barrières ?**
- Il y a un protocole en place dans les MRS, le PSPA. Le PSPA c'est un bottin téléphonique. Il faut 3h pour remplir ça. Avant le covid, on avait commencé, avec l'équipe soignante et l'équipe d'animation à aller présenter le PSPA à tous les résidents. Ça a été interrompu avec le covid. Mais c'est très très lourd. Très vite on se perd dans des détails et on n'arrive pas à l'essentiel de qu'est-ce qu'on fait quand il y a un samu qui débarque ?
- **Du coup des pistes qui pourraient faciliter le travail ou aider ?**

- Il faut des documents simples. Je dirais même simpliste. Les équipes doivent être collaborantes aussi. Quand les équipes acceptent de nous aider pour aller collationner les données, mesurer les échelles de katz etc. Quand elles le font, c'est beaucoup plus facile pour nous. Plus interactif et positif aussi. Si on doit tout faire tout seul, ça fait beaucoup et ça se limite à deux lignes dans un dossier.
- **Donc équipe collaborant, si je comprends bien ça veut dire une équipe pluridisciplinaire qui participe à la création ?**
- Oui. Pour ton travail, j'ai collaboré avec l'équipe infirmière et l'équipe d'animation pour m'aider.
- **Par rapport à l'aspect et la syntaxe de l'outil. La validité facile si on peut dire. Qu'en pensez-vous ?**
- Heuuuu (blanc)…
- **Par exemple, par rapport aux phrases utilisés dans l'outil, est-ce qu'elles sont claires ? bien utilisées ?**
- Non, trop littéraire et complexe. "Quel est votre projet de vie ?" Les gens ne savent pas répondre à ça.
- **Donc par rapport aux questions ouvertes au départ ?**
- Les questions ouvertes au départ, oui. Je ne comprends pas trop le sens des questions. Les objectifs de vie, les projets. Une personne démente de 85 ans, n'a pas de réponse à ça. La signification de la qualité de vie... Je comprends parfaitement l'importance de ces aspects. Je ne mets pas en question l'importance des sujets abordés. Mais les poser comme ça, les gens ne répondent pas. Est-ce que je souhaite augmenter ma durée de vie ? Ça c'est une question plus pertinente. Mais qu'est-ce que c'est pour vous la qualité de vie ? On rentre dans quelque chose. "est-ce que votre chambre est assez grande ? est-ce que vous aimez les repas ? est-ce qu'on vous oblige à vous lever à une heure qui n'est pas la vôtre ?" heu... on est pas dans le projet thérapeutique là. En tous cas dans le sens où moi je l'entends. Qui est un outil de travail qui permettrait à un médecin X,Y qui tombe comme un cheveux dans la soupe de savoir comment il doit adapter son attitude. C'est un questionnement important pour améliorer la vie dans les MRS, qui est parfois bien triste. Ça c'est important, mais je ne pense pas que ce soit l'objectif du projet thérapeutique.
- **Est-ce que les items du tableau sont bien formulés ?**
- Elles sont beaucoup trop nombreuses et se veulent trop précises.

- **Au niveau de l'aspect de l'outil ? envie d'être utilisé ?**
- Ce tableau c'est regarder au microscope la personne en face de nous, et on ne se rend plus compte si on a en face de nous un peuplier ou un bouleau. On perd l'essentiel de la tendance. D'abord, on s'adresse à une personne démente. Aucun ne sait répondre aux questions. C'est les familles qui répondent. Les déments, ils ne savent pas répondre. Ce qu'est une hémodialyse, ils ne savent pas. Une hydratation artificielle, une nutrition artificielle, ils ne savent pas. Il faut déjà 1h pour expliquer les questions. Et c'est heure-là, je ne l'ai pas. L'antibiothérapie itérative, ils ne savent pas répondre à ça. "si vous faites une pneumonie Mr Dupont est-ce que vous voulez être soigné ? Bah oui" Mais moi comme médecin traitant, je dois veiller à ce qu'on ne vous mette pas sous antibiotiques pendant 4 mois avec des antibiotiques de réserve pas voie intraveineuse. Mais la question principale "est-ce que vous voulez être soigner par antibiotique ?" "Oui". Mais les limites à l'antibiothérapie, en plus s'il est désorienté, il ne sait pas y répondre. C'est clair qu'il y a des infections qu'on ne va pas traiter. En voulant être trop précis, on perd la substance même des questions qu'on doit poser. "Jusqu'où vous voulez aller ?". Être hémodialyser, il y a des gens parfois bien âgé qu'on va hémodialyser 48h après un choc et puis on est très content, c'est différent que de les mettre 3 fois par semaine en hémodialyse. Allez-y pour expliquer ça. Les gens disent "bah docteur vous déciderez quand le moment sera là. C'est ce qu'ils répondent habituellement. Ces questions sont absolument justes et importantes, mais une personne âgée et à fortiori démente est incapable d'y répondre. Dans la toute grande majorité des cas, la réponse est alors "vous ferez comme vous voulez" et alors on a loupé le coche.
- **Si je comprends bien, les items sont trop nombreux et trop précis et donc on perd le sens de la base.**
- Et parce que trop précis et non compris par les personnes. Ils ne comprennent pas la question qu'on leur pose.
- **Au niveau de l'aspect ?** L'aspect tel qu'il est là en colonne avec la possibilité de éventuellement une révision antérieure, c'est un bon outil. Mais il faut réduire à 1/3 le nombre de questions et garder la possibilité de réviser dans le temps.
- **Au niveau des espaces ?**
- Suffisant, il y aurait plus de place s'il y avait moins d'items.

- **Au niveau des recommandations concernant le fond de l'outil, si je comprends bien c'est supprimer certains items. A propos des différentes questions ouvertes, qu'en pensez-vous ?**
- Dans les questions de la première page "quels sont mes envies actuelles, quelles sont mes objectifs de vie, signification de la qualité de vie" en posant une question "dans ce que vous vivez maintenant, qu'est-ce qui vous rend heureux et qu'est-ce qu'on pourrait changer pour que vous soyez plus heureux ?" on aura plus de réponses.
- **Ok.**
- De même par rapport aux situations d'urgences.
- **Et par exemple, essayer de comprendre ce que pense le patient et ne pas poser tous les items. Donc que le médecin traitant remplisse les différents items en fonction de l'orientation thérapeutique discuté avec le patient. Qu'en pensez-vous ?**
- Ça c'est le but. Mais c'est comment se mettre sur cette notion de percevoir l'orientation. Alors c'est des questions beaucoup plus larges. De tendance. Ça suppose d'être moins dans le spécifique.
- **Ça vous semblerait une bonne alternative ? Une partie avec des questions ouvertes pour comprendre l'orientation et puis les items seront remplis par le médecin, sans aborder tous les items?**
- Certains items doivent tout de même être abordé. "Voulez-vous être hospitalisé ? Si oui, et dans des situations d'urgences ?" "est ce que vous voulez d'office être hospitalisé ? admis aux soins intensifs ? ″ On arrive dans des situations qui n'ont plus de sens. " Madame Dupont, 92 ans, fracture du fémur, on l'hospitalise oui ou non ? Bah oui, on va pas les laisser. On doit au moins l'hospitaliser pour bilanter et savoir quoi faire. Si c'est pour la laisser sous traction, elle reste pas elle revient. Elle a malgré tout un bon état général, elle a une fracture opérable. On l'opère. Elle va passer 24h aux soins intensifs avant de rentrer. En voulant être trop précis. " Ha non, je ne veux pas aller aux soins intensifs" "Bah madame, alors on vous laisse avec votre fracture dans votre lit". Tu vois c'est là que c'est parfois incohérent.
- **Pouvons-nous alors repasser en revue les différents items ?**
- Pour toutes les décisions, appel préalable du médecin généraliste ? Ca je pense que c'est la clé. A ce propos là, sur la première page. Ça c'est une chose contre laquelle je me bats aussi. Je trouve absolument. Je disais je travaille beaucoup en soins palliatifs,

j'accompagne beaucoup de gens dans les démarches de demande d'euthanasie. Ce qui est catastrophique, c'est que des gens qui prétendent faire du soin palliatif mais qu'on ne sait jamais contacter. Alors moi j'ai un GSM. Je ne travaille pas avec mon GSM au quotidien. Mais les gens qui sont dans des situations délicates ont mon gsm. Ces gens-là, je leur laisse toujours mon gsm. A la MRS, ils ont mon gsm également. A quoi ça sert de faire un projet thérapeutique avec le MT, s'il n'est pas contactable. A la première page du projet thérapeutique, doit figurer "moyen de contact du MT pour et strictement les situations urgentes" et ça c'est un numéro d'appel, un gsm qui reste dans le bureau infirmier et qui n'est pas accessible aux familles. Sinon tout le reste ne sert plus à rien. Appel de l'ambulance de réanimation. Je pense que ça c'est parfaitement compris par les gens. L'admission aux urgences et le 2ème point suivant. Hospitalisation pour un épisode aigu. Ça ça va ensemble. Hospitalisation pour un évènement potentiellement réversible. Je pense qu'il est bon qu'il soit là. Parce que c'est le moment de rappeler aux gens que s'ils vont à l'hôpital ce n'est pas pour que vous partiez mourir à l'hôpital. Ça peut être pour un épisode aigu et puis vous reviendrai. C'est ça dont ils ont peur. C'est de se retrouver tout seul sur un brancard pendant des heures, puis seul dans une piaule où ils vont mourir seul. Être hospitalisé pour un épisode aigu, ce sont des choses qu'il est bon de préciser aux gens et d'avoir leur accord. Mais ça en général, on l'a toujours. Les soins intensifs, c'est plus délicat. En fait pour moi l'essentiel c'est les manœuvres de réanimation. J'ajouterai à "appel de l'ambulance de réanimation" "et manœuvres de réanimation". Je pense que à ce moment-là, ça règle la question des soins. Les soins qui peuvent être que temporaires. Là où c'est le plus délicat c'est la 2ème partie. La nutrition entérale artificielle prolongée bah c'est.... Il faut simplifier les mots. "Est-ce que vous accepteriez d'aller jusqu'à une alimentation par sonde ? sonde gastrique ?" L'hémodialyse, moi je n'en parlerai pas parce que je trouve que ça n'a pas de sens. Les transfusions itératives, de nouveau. Les antibiotiques itératifs, on est dans tout le chapitre de l'acharnement déraisonnable. Déplacements itératifs pour chimiothérapie et radiothérapie palliative. C'est très relatif tout ça.

- **Pour vous, cela serait à supprimer ?**
- Il faudrait essayer d'englober ça dans d'autres choses. Est-ce que vous accepteriez que des traitements à visées palliatives peuvent-être lourds, comme des transfusions, des chimiothérapies ? Ou, si il n'y a pas de perspective de guérison, voulez-vous qu'on

interrompe les traitements ? Moi je serais plus littéraire et moins précis. Des examens invasifs tels que gastroscopie, bronchoscopie. Ça rentre dans le même cadre hein. Toutes sortes d'examens où des traitements intrusifs. L'anesthésie, la chirurgie. Chir pour un trauma, ils vont tous dire oui. La réanimation je la mettrai en haut. Il faut un petit peu retravailler ça. Et peut-être un peu plus littéraire. On aura plus facilement des réponses.

- **Par rapport à l'impact de l'outil dans votre pratique. Quel est l'impact de cet outil dans votre pratique ?**
- L'impact ?
- **Est-ce que cet outil a influencé ta pratique, est-ce qu'il pourrait l'influencer ?**
- D'abord le fait de remplir le questionnaire, c'est un pas en plus vers la personne. Donc c'est aborder des questions directement en rapport avec la fin de vie et la gestion de la fin de vie. C'est un plus quand on aborde. C'est beaucoup plus difficile avec des personnes démentes et ça perd un peu de son intérêt avec des personnes démentes profondes. Parce qu'on n'a pas de réponse. Des gens qui sont entre deux ou qui ont encore leur esprit. Ça enrichit la relation. C'est clair. En fait, c'est des questions que je pose toujours mais je ne les écris pas. Donc, ça me rappelle la nécessité que ce soit notifié pour que ça profite aux autres. Moi je peux remplir à l'aveugle 90% des projets de mes patients en sachant quels sont leurs opinions parce qu'on en a déjà assez discuté. Mais par contre, ça ne sert à rien si ce n'est pas notifié.
- **Si l'outil a permis d'apporter un changement c'est de rendre les discussions écrites ?**
- Oui, c'est de l'inscrire systématiquement dans les dossiers.
- **Est-ce que du coup envisager l'ACP est plus aisé ?**
- Bah, c'est bon de se le rappeler, donc une fois qu'on la en tête on y va plus spontanément, oui. On ne le remet pas au lendemain.
- **Concrètement, aborder l'ACP avec l'outil s'est avéré aisé ?**
- Non, c'est assez lourd. Ajouter à ça, le MMSE et le katz c'est très lourd.
- **Normalement, dans les MRS, tous les patients ont un MMSE et un katz.**
- Hummm, ouais mais qui date de combien de temps ? ils ne sont pas actualisés. Non hein du tout. Ils ont dû être refait pour tous les patients avec qui j'ai discuté. Ils n'ont pas le temps en MRS de faire cela.
- **Donc si je comprends bien, ça n'a pas été facile car c'était trop long ?** Ça prend un temps fou. Les MMSE ont été fait pas les membres de l'équipe d'animation, les ergos. Ils ont fait

ça ensemble. Ils l'ont fait volontiers. Mais ce n'était pas dans leur programme. Mais l'échelle de katz qui doit être fait par les infirmières et valider par moi, je les attends depuis 3 semaines.

- **Au niveau des difficultés de l'outil et de la période d'implémentation. Ça a été trop long pour les MMSE et les Katz. Est-ce qu'il y a d'autres difficultés ?**
- Personnellement, je pense que ces échelles ne doivent pas être dans le projet thérapeutique. Qu'elles soient dans le dossier, qu'elles soient réactualisées, j'accepte bien que c'est important. Mais puisque cet outil a pour but de nous aider à prendre une décision. Si on a sous les yeux le MMSE. C'est vrai que l'urgentiste va savoir que c'est quelqu'un qui n'a plus beaucoup de .... Oui, pfff.
- **Le but de mettre le MMSE et le Katz c'est pour que le médecin traitant se rendent compte de la fragilité de son patient. Parfois on est surpris du MMSE. Le médecin généraliste ou le médecin de garde. On ne va pas aborder la personne de la même façon.**
- Oui mais bon, si le médecin traitant ne s'en est pas rendu compte, ça pose un gros problème. Le médecin de garde je suis d'accord. Je pense que c'est surtout destiné au médecin de garde parce que le médecin traitant n'a pas besoin de ça pour entrer en contact avec ses patients. Nouveau patient qui rentre, le bilan est fait, donc là on sait évaluer l'état cognitif du patient et de comment on doit communiquer. Là je suis d'accord avec toi. Là c'est d'emblée, c'est à l'entrée. Après, on connait son statut. Ça reste important pour les intervenants extérieurs. Surtout le MMSE. Le Katz est moins fondamental. Le mec qui débarque, il ne sait pas si le patient est tout le temps dans le gaz ou si c'est juste maintenant. Ouais, c'est utile. Est-ce que c'est quelqu'un qui est toujours désorienté ou bien sur une hyponatrémie ? Oui c'est vrai. Mais bon, c'est aussi que c'est difficile à mettre en place dans les conditions actuelles où on est en manque de personnel. Ça rame à crever. Je n'ai pas été bien reçu quand j'ai demandé qu'on fasse des choses en plus. Avec une équipe que j'apprécie et avec qui je m'entends bien. Bon bah on va vous faire plaisir docteur, mais ce n'est pas le moment quoi.
- **Et par rapport à l'échelle PICT ?**
- Je n'ai pas fait. Je trouve que le MMSE et le Katz sont suffisants. J'ai choisi ces deux-là.
- **Est-ce que vous auriez d'autres recommandations pour améliorer l'outil ?**
- Non, je pense que si on retravaille les questions de la page deux, on arrivera à quelque chose de. Le principe il est là. On utilise des projets thérapeutiques depuis longtemps. On

utilise d'autres tableaux à la MRS qui sont plus simples que celui-ci. Mais le truc, c'est qu'il faut penser à les remplir. Une fois rempli, ça fonctionne bien. Ça doit être signé par le résident ou le représentant légal, c'est obligatoire. Et le médecin.

- **Et selon vous, quels seraient les autres pistes pour épauler le médecin traitant dans la création de l'ACP chez des patients avec des troubles cognitifs ? On a parlé de la multidisciplinarité. Est-ce qu'il y aura d'autres choses qui pourraient épauler le médecin généraliste ?**
- La question c'est qui compose cette multidisciplinarité ? La plupart du temps, elle est composée de gens non compétents. C'est ça le problème. En belgique, il n'y a rien d'intéressant mis en place pour les personnes démentes. J'ai un fils qui est neuropsychologue qui travaille en Suisse. Quand je vois ce qu'il fait dans les MRS là-bas par rapport à ici, c'est à pleurer. On pourrait être aidé par des neuropsychologue qui ont une finesse de communication avec des personnes désorientés que l'éducateur qui ... je ne veux fustiger personne mais il y a des gens avec aucune compétence, qui se disent, qui ont un rôle d'éducateur mais qui ne sont pas du tout éducateur, qui sont des nourriciers et puis c'est tout. Il y a un accompagnement qui est souvent dérisoire et finalement plus abrutissant qu'autre chose. La notion de valoriser les compétences résiduelles des personnes démentes plutôt que de le faire à leur place, c'est complètement ignoré en Belgique. Et ça, ça faciliterait énormément la connaissance, la compréhension qu'on peut avoir des leurs aspirations et de leurs volontés. Quand on rentre dans un salon avec des personnes désorientés, il y en a 2 qui vont de l'aquarelle et deux qui jouent à la balle, mais ça ne développe pas grand-chose de leurs compétences. On a pas du tout dans les MRS la notion d'être thérapeutique. Si on avait dans les équipes soignantes un peu plus de psychologues et de neuropsychologues, on pourrait aller beaucoup plus loin et on serait plus performant pour comprendre ce qu'ils attendent de nous. Y compris dans les situations d'urgence.
- **Ok super, je n'ai plus d'autres questions. Je ne sais pas si vous avez d'autres questions ?**
- Non.
- **Et finalement, avez-vous une idée de combien de documents vous avez répondu ?**
- Entre 10 et 15.
- **Ça va, merci beaucoup pour votre participation.**
- Avec plaisir.

Interview n°2

- **Comme expliqué, je vais lancer l'enregistrement et débuter l'interview. On va d'abord aborder votre pratique avant l'étude. Qu'est-ce que vous entendez par l'advance care planning ?**
- ..rire... et bah je n'en sais rien... rire... Pour être tout à fait franc. J'ai entendu la dernière fois quand tu as dit ça.
- **Rire. Une définition selon vous ?**
- Hum.. Oui.
- **Et par rapport aux projets de soins personnalisés anticipés ? Finalement c'est la traduction.**
- Bah donc j'imagine c'est ce qu'on entend par un projet de soins. C'est mettre en place les choses au cas où la personne devient moins consciente de ses actes et queeuu on rentre dans le planning de ce qu'elle a décidé. Sachant que ça peut changer par rapport aux familles quoi.
- **Est-ce que vous pensez que la réalisation de ces ACP est un rôle propre du médecin généraliste ?**
- Non, je pense que ça dépend où. Dans une MRS, je pense que le personnel infirmier peut y participer. Mais je pense que c'est aussi une partie du rôle du médecin généraliste oui.
- **Ok, et du coup qui selon vous doit participer à cette discussion ?**
- Alors bah, le patient, je pense que c'est la personne principale, les familles, le médecin généraliste et le personnel soignant proche (infirmiers principalement).
- **Quel est le rôle de la famille dans la création de ces Advance care planning ?**
- Je pense qu'elle a un rôle important.
- **Est-ce qu'il faut l'impliquer ?**
- Oui.
- **Quand ?**
- Au début. Fin j'ai l'impression.
- **Il n'y a pas de mauvaise réponse ici, c'est vraiment pour ..**
- Oui oui, je sais, j'imagine.
- **Et du coup ce projet de soin, quel est sa place dans la prise en charge des personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**
- C'est important mais d'autant plus difficile à réaliser.

- **Et pourquoi c'est important ?**
- Parce qu'on va être confronté au niveau des familles au niveau de de de de ce que les gens ont pu décider. C'est le même principe dans l'euthanasie. C'est que si on prépare le terrain avant, ça se passera mieux après.
- **Quelle est la place de ces projets de soins anticipés en médecine générale ?**
- A quel niveau ?
- **Est-ce que, quel es la place qu'on doit accorder à ces projets de soins ? Comment est-ce que les généralistes peuvent gérer ça ?**
- La place à une certaine importance. Ça dépend du moment de vie aussi. Je ne pense pas que je ferai un ACP pour une personne de 20 ans. Quoi que pourquoi pas. Maintenant ceci dit, c'est vrai qu'on ne.. Oui. Mais ça c'est la même réflexion sur les projets d'euthanasie. C'est aussi de l'advance care planning les projets d'euthanasie. Je ne sais pas si c'est...
- **C'est plutôt des directives anticipées que des projets de soins. Mais après dans la discussion du projet de soin, on peut aborder les directives anticipées. On va passer à la deuxième partie de l'interview. Pouvez-vous me raconter quelle était votre expérience avec l'ACP avant cette étude ?**
- Nulle.. Rire.
- **Aviez-vous l'habitude de réaliser des ACP ?**
- Non.
- **Non, donc pas du tout ?**
- Mais si on en faisait mais toujours sur base de la demande des MRS enfaite. Enfaite parce que les projets de soins, c'est, c'est, c'est. Enfaite vu que je suis médecin coordinateur, je suis un peu confronté à cela. Mais de là à dire que je ne suis jamais confronté et aucune expérience par rapport à ça c'est un peu faux. Mais ce n'est pas quelque chose qu'on fait facilement.
- **D'accord, alors est-ce que vous pouvez me décrire comment est-ce que vous faisiez avant l'étude pour en faire ?**
- Alors chaque maison de repos avait sa petite feuille. Le médecin coordinateur nous envoyait un petit mot en nous disant de ne pas oublier de remplir la fiche. Donc qu'est-ce qu'on faisait ? Bah on remplissait hop vite fait bien fait, sans ...
- **Sans discussion formelle ?**
- Oui pour être tout à fait franc, oui.

- **Et du coup si vous avez des discussions avec le patient concernant ce sujet-là, est-ce que vous auriez tendance à le noter dans les dossiers ? Ou alors le retenir de tête ?**
- Retenir de tête non. Rire. Je n'ai pas une mémoire photographique. Oui on notait. Généralement il y a une petite feuille de chaque MRS et donc on remplissait certaines choses mais pas tout.
- **Donc les notes restaient dans le dossier du patient à la MRS ?**
- Oui oui oui. Dans la plupart des dossiers des patients quand ils rentrent en MRS.
- **Donc si je comprends bien c'est via un outil à chaque fois différent en fonction de la MRS ?**
- Oui oui. Souvent.
- **Au niveau de la fréquence de ce genre de discussion ?**
- Une fois qu'on l'a fait, non.
- **Ça vous arrive toutes les semaines de remplir ce genre de feuille, une fois par mois, une fois par an ?**
- Non, on le faisait une fois et c'est tout. Une fois quand le patient rentre. Mais donc on ne réévalue pas le projet. Je parle à l'imparfait mais ça reste toujours le présent.
- **Est-ce qu'il y a chez certains patients, chez qui il est plus facile d'aborder l'ACP ?**
- Oui bien sûr. Alors ça dépend de l'ouverture d'esprit des gens.
- **Est-ce qu'il y a certaines pathologies chez qui il est plus facile d'aborder la question ?**
- Heu non je ne vois pas. Alors il y a des pathologies chez qui c'est plus difficile comme par exemple les démences, les aphasies, les gens qui ne savent pas s'exprimer. Ça rend l'exercice plus compliqué. Et ça implique d'autant plus la famille.
- **Donc si on revient à une question que j'ai posé avant, la place de la famille aussi doit être plus importante si la personne n'est plus capable ?**
- Oui.
- **Alors, pouvez-vous me décrire qu'est-ce qui vous empêche de réaliser des ACP ?**
- Bah le temps.
- **Le temps, ok. Est-ce qu'il y a d'autres barrières ?**
- Non, c'est principalement le temps et ça restera toujours un facteur limitatif.
- **Et au niveau par exemple d'aborder la discussion, de communiquer, est-ce que vous le ressentez ?**

- Alors ça c'est vraiment très individuel d'un patient à l'autre. Il y a chez certain patient chez qui ça va se faire très naturellement et d'autres, il y a des gens qui fuient les morts et qui n'ont pas spécialement envie qu'on leur rappelle leur condition de mortelle et donc ils ne vont pas vouloir répondre à ça.
- **Et est-ce que vous auriez des idées pour aider le médecin généraliste dans ces barrières ?**
- Humm bah je pense que c'est d'impliquer les autres acteurs.
- **Comme ?**
- Les infirmiers des maisons de repos, les infirmiers des soins à domicile si il y en a...
- **Ok. Maintenant on va aborder la partie concernant l'outil. C'est bien si on a l'outil devant nous. Humm quel est votre avis par rapport à l'aspect, la validité faciale de l'outil. Donc dans l'outil il y a deux parties. Il y a la première partie, en couleur avec les recommandations puis il y a la partie tableau.**
- Je trouve que la partie tableau est très très bien. Par contre je trouve que l'autre n'est pas toujours très clair.
- **Ok, pas clair pourquoi ?**
- Bah, je peux la reprendre. Là, ici, poser le diagnostic, je ne vois pas. La flèche là, je ne comprends pas très bien. Tu peux m'expliquer ?
- **C'est plutôt pour faire une attention. Ce n'est pas une flèche de temporalité. C'est une note supplémentaire après une petite flèche.**
- Et l'advance care planning c'est quoi ? C'est des notions d'EBM ?
- **Donc ici au centre c'est les différentes recommandations EBM publiées sur l'ACP chez les personnes démentes. Et donc j'ai résumé les informations que je trouvais importantes. Est-ce que c'est les phrases qui ne sont pas bien tournées ? Est-ce que c'est l'aspect ?**
- Je trouve que parfois c'est un peu brouillon et que ça ne dirige pas trop.
- **Est-ce que c'est un manque de contexte ?**
- Oui peut-être voilà.
- **Du coup par rapport au tableau ?**
- Par contre ça, je trouve que c'est bien fait. C'est clair, c'est pas trop long. Parce que dans ces projets thérapeutiques de ces maisons de repos parfois... Finalement, on a tout ce qu'il faut ici. Et ça par contre je trouve ça bien foutu.

- **Est-ce que les phrases utilisées étaient claires et compréhensibles ?** Oui. **Est-ce que l'aspect de l'outil donne envie d'être utilisé ?**
- L'aspect de ?
- **De tout.**
- Oui, oui.
- **Au niveau des espaces, est-ce que c'est suffisant ?**
- Oui largement.
- **L'ordre des items vous convient-il ?**
- Oui.
- **Est-ce qu'il y a des items à rajouter dans le tableau ?**
- Humm, je n'ai pas réfléchi à ça. Je ne vois pas trop.
- **Est-ce que vous avez d'autres idées en tête concernant l'aspect de l'outil ? Concernant l'ordre des items ?**
- Heuu, non comme ça non.
- **Alors au niveau du fond de l'outil, est-ce que vous auriez des recommandations particulières ?**
- Heuuu.
- **Est-ce qu'il manque des informations ? Est-ce que certaines informations n'ont pas été intéressantes ?**
- **...**Blanc... moi je ferai les critères pour poser le diagnostic en premier. Voila. Après les informations par rapport à l'ACP ça reste central, oui ça c'est bien. Quand tu parles ici d'informer le patient de ces droits, de son état de santé. Informer le patient de ses droits, ce n'est pas vraiment le rôle du médecin. L'informer de ces droits par rapport à quoi ?
- **Par rapport aux droits du patients, par rapport au fait que le patient est au centre, qu'il peut décider, etc. Vraiment par rapport aux droits du patient.**
- Ouais ouais.
- **Humm, dans l'ACP, il y a une partie d'information du patient, de son état de santé, de l'informer de ce qu'il risque, son pronostic de façon plus large. Heum. Et après c'est guider la discussion puis et puis l'informer sur les directives anticipées etc du coup.**
- Humm ok.
- **Ça va ? Du coup, où est-ce qu'on en était ? Donc concernant la page avec les tableaux, au niveau des informations récoltées est-ce que ça vous satisfait ?**

- Oui.
- **Au niveau des échelles, Katz, MMSE, PICT ?**
- PICT je connais moins, je dois t'avouer.
- **Et vous trouvez ça intéressant de mettre ça là ?**
- Oui.
- **Ça va. Concernant les questions ouvertes de là. Avez-vous un ressenti ? Quelque chose à dire ?**
- Non pas spécialement.
- **Est-ce que certaines des questions ouvertes sont à modifier ? A supprimer ? A ajouter ?**
- Une question concernant la famille. Est-ce que j'ai envie que ma famille connaisse mon projet thérapeutique. Bon après quand il y a la démence, c'est toujours plus difficile. Bon au début de la démence, ils ont toujours des capacités.
- **Alors, concernant les questions fermées, est-ce qu'il y en a modifier, supprimer ou ajouter ? On en a déjà un peu parler mais...**
- Je pense que ici c'est relativement large, oui.
- **Au niveau de l'utilisation de l'outil, est-ce que vous posez les questions ouvertes, vous comprenez l'orientation et vous remplissez vous même les autres items ou bien vous posez tous les items à chaque patient ?**
- Non, je passe chaque item à tous les patients.
- **Tous les items à tous les patients ?**
- Oui. hum.
- **Et aller vers des questions ouvertes pour aider le médecin généraliste à comprendre l'orientation et de remplir lui-même ?**
- Je ne vais pas remplir sans demander aux gens, c'est quand même la moindre des choses de leur poser la question. Dans la mesure du possible.
- **Et s'ils ne sont plus capables de répondre ?**
- Alors là, je pense qu'il faut faire appel à la famille.
- **Donc d'office passer en revue tous les items avec la famille ou les patients ?**
- Oui.
- **OK, ça va.**
- Bah donc c'est pour ça que ça prend du temps.
- **Hum oui rire. Alors, est-ce que cet outil a eu ou aura un impact dans votre pratique ?**

- Je ne sais pas. Rire.
- **Vous pouvez dire non hein.**
- Pour être tout à fait franc, je n'en sais rien.
- **Dans quelle mesure a-t-il influencer votre pratique durant la période des 4 semaines ?**
- Pas spécialement non. Je trouve que l'outil n'est pas trop mal fait. J'ai échantillonné un certain nombre de patients. Et peut-être maintenant le faire pour tous les patients.
- **Ok, donc ça ça va quand même modifier votre pratique.**
- Oui. Et je l'avais aussi montré aux infirmières de la maison de repos, qui trouvaient qu'il était assez concis et pas trop trop mal foutu.
- **Donc si on peut parler d'un changement dans la pratique, par rapport à avant l'implémentation c'est des tableaux différents dans chaque maison de repos, ici ce serait le même pour tous les patients ?**
- Oui, oui.
- **D'accord, du coup, est-ce qu'envisager des ACP avec cet outil vous parait plus aisé ? Plus facile ?**
- Ça je ne sais pas. Ce n'est jamais facile de faire un projet de soin.
- **Et pourquoi ce n'est jamais facile ?**
- Car c'est toujours un projet de soin à un moment donnée. Et que, les projets de soins peuvent changer du jour au lendemain.
- **Donc il faudrait le réévaluer, c'est pour ça que j'ai mis plusieurs colonnes. Le rendre vraiment dynamique et le réévaluer. Est-ce qu'il y a eu des difficultés particulières durant l'implémentation de l'outil ?**
- Heuuuu non.
- **Alors encore une dernière question, selon vous, quel serait les pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste dans les créations d'ACP ? D'autres pistes par rapport à un outil ?**
- D'autres pistes ?
- **Oui donc, vraiment d'autres solutions pour aider le médecin généraliste dans les ACP. Donc on a parlé des multidisciplinaires, des autres.**
- Oui je pense que c'est surtout ça.
- **D'autres idées ?**
- Heuu, des outils informatisés ?

- **Qui permettraient de poser les questions ? de noter l'information ?**
- De noter l'information peut-être via le réseau santé wallon.
- **Donc dans le but de transmettre l'information à l'autre ?**
- Oui oui, parce que c'est important aussi. Ces projets de soins, c'est bien de les faire mais si le jour où on est de garde, fin si le médecin de garde n'y prête pas attention ça ne sert à rien.
- **Avez-vous d'autres remarques ou d'autres questions ?**
- Non.
- **Donc voilà l'interview est finie, merci pour votre participation.**

Interview n°3

- **La première partie va aborder la pratique avant l'étude et les outils que je vous ai proposé.**
- Ok.
- **Qu'est-ce que vous entendez par « Advanced Care Planning » ?**
- Moi, je ne connais pas du tout ce terme, en tous cas avant de t'entendre parler. Mais si je devais définir ce que c'était. Le plan de santé d'une personne. Donc tu veux que je t'explique un peu comment je vois les choses peut-être ?
- **Oui parfait.**
- Donc moi, j'imagine comme discuter avec le patient heummm. Personnellement je vois ça avec le patient, discuter deee heum comment lui il voit sa santé et de comment lui il souhaite voir évoluer sa santé dans l'avenir et j'imagine ça dans deux situations soit une maladie incurable soit une personne très âgée qui a une fin de vie qui approche.
- **Est-ce que vous pensez que la réalisation du coup d'ACP est un rôle à remplir par le médecin généraliste ?**
- En tous cas, moi oui, parce que c'est comme ça que je vois le suivi de mes patients. Parce que je suis vite perdue quand il n'y a pas un cadre et qu'on a trop tendance à projeter sur le patient nos propres envies, notre propre manière de voir notre fin de vie et tout. Et je me sens plus à l'aise avec ça. Surtout que j'ai déja été une fois en garde appelée pour un patient et c'est complètement parti en cacahuète. Ça m'a complètement traumatisée et donc voilà, j'aime bien me dire que pour les autres intervenants qui vont avoir un contact avec mes patients, qu'ils puissent être à l'aise et connaitre les souhaits du patient. Puis je trouve ça bien aussi dans les familles, souvent ils ne parlent pas de ça et alors après c'est

compliqué. Donc, j'aime bien en parler avec mes patients en tous cas. Mais les patients n'aiment pas en général.

- **Ok, hum et du coup qui devrait participer à cette discussion, vous avez parlé du patient, du médecin généraliste, la famille, d'autres devraient également y participer selon vous ?**
- Moi cette discussion je l'ai avec le patient. Je ne l'ai pas avec la famille en général. Hum. Quand la famille intervient par exemple ici j'ai eu un patient, là je n'ai pas eu le choix, j'ai dû faire intervenir la famille parce qu'ils étaient très prenants. Et ça m'a vraiment mis mal à l'aise parce qu'au final j'aurais vraiment bien vouloir la voir avec lui et ici ça se complique un peu. J'aime bien voir avec le patient et quand je vois que c'est nécessaire je fais intervenir des personnes, plus pour qu'ils soient informés et alors j'estime que ce planning est dynamique. Donc évidemment si après une discussion avec la famille, le patient évolue dans sa pensée, je vais le requestionner et rediscuter. Enfaite à chaque évènement important au niveau des soins du patient heu je reprends cette discussion mais c'est vrai que parfois ce n'est pas évident. Avec les personnes démentes, qui est ici le sujet aussi, je n'ai pas toujours facile à réaborder le sujet car cela demande beaucoup de temps. etc quoi.
- **Ok, mais alors quel est le rôle de la famille dans ces discussions par rapport au patient ?**
- Bah donc si le patient n'est pas dément et bien dans sa tête et plutôt âgé ou un peu fragile, je n'intègre pas spécialement la famille dans la discussion mais j'invite le patient à en parler lui-même avec sa famille pour qu'ils soient au courant pour que ils soient à l'aise avec ça. Si le patient par contre est vraiment dément, et ne sait pas répondre, soit sait répondre mais je ne l'estime pas en adéquation avec ce que je peux avoir connu du patient avant ou avec ce que je peux avoir imaginé qui pourrait être accepté par la famille. Alors j'invite la famille à en discuter tous ensemble. Et quand il y a d'autres soignants impliqués, je les invite aussi à ce qu'on en discute ensemble.
- **Ok, et hum alors du coup par rapport à l'ACP dans le contexte de la personne âgée avec des troubles cognitifs ? Quel est sa place selon vous ?**
- Repose ta question un peu.
- **La place de l'ACP pour les personnes âgées avec troubles cognitifs ?**
- Je pense que ça doit être fait mais en pratique j'ai du mal. Donc j'ai une dame démente en MRS dans mes patients. On a une patientèle très jeune. Et j'ai un monsieur qui est

dément mais qui est encore à domicile. C'est deux patients avec qui je n'arrive pas du tout à me connecter enfaite. C'est des personnes qui ne répondent jamais ou qui répondent juste oui. Fin, j'ai l'impression que je fuis ce genre de discussion car je pense que je n'arriverais pas à discuter avec eux. Par ex ma patiente en MRS, les rares fois où j'ai voulu en parler avec elle. Je lui en parle quand même hein. Par ex elle a un diabète. Donc je lui dis vous savez ce que c'est le diabète ? Et en fonction des jours, elle sait très bien ce que c'est. Et alors si je lui demande "voulez-vous être soignée ? " Elle dit oui oui oui je veux être soigné. Et donc j'estime quand même cette réponse est adéquate mais je ne me vois pas lui dire "est-ce que vous voulez qu'on appelle une ambulance si vous avez une pneumonie ?" et nanana. Donc ça c'est vraiment difficile pour moi. Donc je vais plutôt poser la question très large et comprendre la tendance. Vers quelle tendance on va. Parce qu'il y a des patients qui vont dire "ho non, moi je veux qu'on me foute la paix". Bon au moins ça c'est clair. Et dans ce cas, j'aurais plus tendance à aborder le sujet avec la famille et dire voilà "la demande de monsieur ou madame c'est d'être soigné ou qu'on leur foute la paix, comment est-ce qu'on peut mettre en place les choses ?" et alors j'amène la discussion et la fois où je vais la formaliser sur un papier, je propose à Mr ou Mme d'être là. Je trouve ça quand même important. Ils peuvent quand même nuancer. Mais je trouve ça difficile.

- **Alors une autre question, par rapport à votre expérience avant l'étude. Donc, en règle générale quel était votre expérience avec tout ce qui est projet de soins ou ACP avant l'étude ? Aviez-vous l'habitude de réaliser des ACP ?**
- Ce que je fais souvent, la première fois que je vois une personne à domicile. La première fois que je les vois, j'essaye de parler de ça avec eux. Je trouve que c'est facile. "Comme c'est la première fois qu'on se voit, je fais le point." J'essaye de vraiment le faire et de le formaliser sur un papier. Et mes patients en MRS je le fais d'office. Je mets d'office un papier en début de farde pour que tout soit bien clair. Quand la situation se dégrade un peu, j'en parle formellement et on note dans un dossier à domicile. J'explique que ça peut faciliter le travail du médecin de garde aussi.
- **Et du coup est-ce que c'est noté d'office dans le dossier ? Ou bien c'est des discussions orales ?**

- Non non, je note tout dans le dossier. Soit c'est formalisé avec une feuille pour ça. Soit le patient me dit un truc comme ça non formalisé. S'il dit quelque chose à l'opposé de ce que je m'étais imaginé. Pour être sûre que je n'oublie pas, je vais le noter dans le dossier quoi.
- **Donc si je comprends bien, c'est à la fois des simples notes mais aussi des outils spécifiques comme des grilles des maison de repos ?**
- Oui voilà, donc les MRS je fais d'office, parfois à domicile aussi. Et alors d'office des simples notes si je le patient me dit quelque chose que je n'aurais pas imaginé pour pas que j'oublie et pour que je puisse bien respecter ces demandes quoi.
- **Et ces simples notes, qui a accès à ça ?**
- Mes collègues et moi.
- **Le médecin de garde y aurait accès ?**
- Non... C'est vrai. J'ai aucun patient pour qui je laisse un dossier à domicile pour le moment. Mais j'y ai déjà pensé. Donc après des rencontres comme ici avec toi, je vais toujours me remettre un peu en question. Mais je trouve que ça serait bien aussi pour chaque patient laissez un dossier à domicile avec les antécédents et les médicaments. Quand je laissais ça, j'en profitais pour refaire le point. Mais c'est vrai que ça pourrait être chouette. J'ai vraiment été traumatisé par ce truc où j'ai été appelé pour une garde et la personne n'avait pas laissé d'intention selon l'infirmière et c'est vrai que ça avait été compliqué. J'ai dû d'appeler le SMUR car ça ne servait à rien que je vienne. Moi je ne savais pas quoi faire. Et au final, le SMUR m'a rappelé pour me dire que c'était scandaleux, qu'il avait demandé de ne pas être hospitalisé. Mais enfaite, je n'avais juste pas eu l'info correcte et donc voilà. Si c'est bien clair ça aide.
- **C'est vrai que des situations de gardes comme ça, ça arrive souvent. Du coup, à quelle fréquence plus ou moins avez-vous des discussions abordant l'ACP ?**
- Avec mes patients ?
- **Toutes les semaines, tous les mois ?**
- Ha non je dirais tous les 4 ans. Fin je... C'est un sujet que j'évite. Je ne l'aborde pas assez fréquemment.
- **Est-ce qu'il y a des patients, chez qui c'est plus facile ou plus difficile d'aborder ce genre de question ?**
- Bah quand ils l'amènent eux même. Des patients qui amènent eux même la question. Sinon je ne le fais pas spontanément malheureusement.

- **Et du coup, qu'est-ce qui vous empêche de réaliser ces ACP ? Quelles sont les barrières à tout ça ?**
- Franchement le temps. Quand le patient vient pour un truc et que la consult s'est terminée. C'est terminé. La gêne aussi. Quand les gens ne sont pas demandeurs d'en parler, ce n'est pas trais gai quoi. Peut-être que je n'ai pas un outil adéquat, humm. Je crois que c'est vraiment la gêne et le manque de temps.
- **Est-ce que vous avez en tête des éléments qui pourraient alléger tout ça et vous aider dans cette démarche ?**
- Déja moi prendre l'habitude de le faire à chaque fois que j'ai un nouveau patient. J'aurai alors l'impression de mettre un peu le cadre. "C'est quelque chose que je rediscuterai avec vous chaque fois heu, à chaque évènement par exemple". Par rapport à ce que j'ai vu dans tes fiches, revoir à chaque évènement. Ça vaut la peine d'en reparler. J'ai un patient pour le moment, qui n'est pas dément mais chez qui ça vaudrait la peine de le faire. Il vient d'être hospitalisé pour une rupture de varices œsophagiennes bah ça aurait été parfait quand il est venu me voir après son hospit d'en parler, de faire avec lui ça. C'est le bon moment, il n'y a pas de gène à ce moment. Bah je ne l'ai pas fait. Alors que si j'avais le réflexe de le faire. Vraiment c'est un super réflexe. Et même pour le patient en fait, c'est clair. Comme ça je respecte votre demande. Vous gardez toutes ces informations avec vous. Et comme ça si un jour vous devez être hospitalisé. Je trouve ça génial quoi.
- **Donc le mettre dans notre routine ?**
- Exactement c'est ça. Je pense que c'est ça aussi un de mes freins, ce n'est pas du tout dans ma routine, du tout.
- **On n'a pas l'habitude et donc on le zap. Du coup, on va se lancer dans les questions à propos de l'outil. Ici, le but de l'outil c'est de le faire évoluer. Pour le moment, je l'ai basé sur la littérature et sur l'avis de médecins intra-hospitaliers. Clairement, comme vous l'avez dit, c'est souvent le médecin généraliste qui aborde ce genre de question. Le but c'est de l'adapter aux données du médecin généraliste qui l'utilise. Pour le faire évoluer avec les différentes interviews que je vais avoir. D'abord, on va discuter de l'aspect de l'outil, la syntaxe, de la validité faciale. Est-ce que vous un avis particulier par rapport à cela ?**
- Il y a deux pages, on parle des deux pages à chaque fois ?
- **Oui c'est ça. La partie recommandation puis la partie tableau.**

- La partie recommandation en orange, je trouve que c'est hyper bien. Franchement. Au niveau mise en place hein ? pas de le contenu ?
- **Oui oui, ici on parle que du "physique" du truc.**
- Ouais, moi je trouve ça très clair, très concret, toutes les infos y sont. On les lit dans le bon ordre. En termes de mise en page, la première page c'est génial. J'ai beaucoup apprécié à lire. J'ai eu l'impression que c'était un bon outil. La 2ème page, je trouve que c'est très bien, mais il y a des phrases comme ça. Je trouve ça plus compliqué de les remplir. Je trouve ça plus facile d'avoir des tableaux +/-. Etc. Maintenant les phrases, on pourrait se dire que c'est secondaire etc hein mais je me dis concrètement, c'est parfois plus compliqué à remplir avec un patient "quelles sont mes envies actuelles... ou des choses comme ça." Qu'est-ce que signifie ce qui a été dit ? Même si je trouve que c'est chouette, c'est un outil. Les phrases c'est chouette pour nous donner à nous médecins des idées de formulations comment en parler avec le patient ? Mais peut-être plutôt mettre voilà, noter les remarques éventuelles du patient et deux points : idées de comment vous pourriez aborder le sujet pour vous faciliter. Parce que voilà peut-être qu'avec un patient, j'arriverai à parler des envies mais pas d'une autre phrase. Ça laisse plus d'espace pour remplir quoi.
- **Ok, parfait.**
- Et sinon pour le reste je trouve ça très bien.
- **Au niveau de la syntaxe des phrases, est-ce que c'est bien tourné ? Compréhensible ?**
- Ah oui la syntaxe des phrases, attend. Je l'ai devant les yeux, je regarde. Bah écoute, oui et non. Là par contre, il y a des trucs que j'ai pas trop compris. Pronostic, de la première partie, le petit numéro 1. Pronostic de la personne démente. Facteurs influençant la mortalité. Je trouve que certaines phrases, c'est pas très clair quoi. Age au moment du diagnostic. Survie moyenne de 3 ans environ pour les diagnostics faits autours de 80 ans. Sexe. Donc augmentation de la mortalité j'imagine chez les hommes. Alors stade au moment du diagnostic. Je ne sais pas si ça veut dire qu'au plus le stade est évolué dans la maladie au plus le pronostic vital est négatif.
- **Oui.**
- Niveau de dépendance. Vivre en MRS, j'imagine que c'est négatif pour la mortalité etc. Ça je trouve que ce n'est pas clair. Peut-être mettre facteurs influençant négativement.
- **Facteurs de mauvais pronostics ?**

- Oui, en tous cas il faut montrer que ça va influencer négativement le pronostic. Parce que tu pourrais avoir des facteurs aussi protection de la mortalité. Comme par exemple si ils jouent au échec on se rend compte que.. Fin un truc comme ça quoi. En lisant, je me suis direct dit ça heu voilà. Attend hein, je regarde les autres trucs. Tu vois la partie du milieu, je trouve ça génial, c'est très clair. Moments clés, etc... Quand ? le plus tôt possible, patient apte à décider. Je ne comprends pas ce que ça veut dire quoi ? Ça veut dire qu'il faut le faire quand il est encore apte à décider ? C'est ça ?
- **Enfaite, ça veut dire que quelqu'un qui a des troubles cognitifs, il peut varier, si il a une énorme infection urinaire et qu'il est tout à fait apathique. Il faut essayer de choisir le moment où il est au top de sa forme en fonction de son degré de démence à lui.**
- Cette phrase-là, je l'ai moins comprise. Le comment j'ai moins bien compris. Le tableau il est génial. Et alors je n'ai pas compris la phrase +- les directives anticipées. Pourquoi + ou - ?
- **Donc parce que la directive anticipée c'est autre chose. C'est un cadre légal, par exemple une demande d'euthanasie ou des administrateurs de biens etc. C'est des directives anticipées que le patient peut ajouter. Le médecin traitant pourrait à ce moment-là en profiter pour rappeler la loi du patient et ses droits par rapport à ça.**
- Ha ok, alors je trouverai ça plus intéressant de mettre un mot que + ou - comme "possibilité d'aborder les...". Le reste est très bien. La partie à côté, MMSE. Top, franchement, super. Je trouverai ça intéressant éventuellement de pouvoir avoir accès aux outils reconnus. Parce que moi je tape MMSE sur internet, je trouve le premier venu. Mais est-ce que c'est celui-là qu'on conseille ? Je ne connais pas les autres échelles : PICT ou l'échelle de Reisberg. Soit mettre un lien ou en tous cas qu'il y ait un truc validé.
- **Au niveau du phrases du tableau, donc de la partie 2, tout ça c'était bien tourné et compréhensible ?**
- Attends, je vais juste relire, comme ça j'ai bien en tête. Oui je trouve que c'est très bien.
- **Donc au niveau de l'aspect de l'outil, vous disiez que c'était bien. Est-ce que les espaces proposés sont suffisants ?**
- Moi personnellement, j'aurais préféré avoir un espace beaucoup plus grand pour écrire à la main. Et mettre en dessous, discussion avec le patient. Voici plusieurs idées de discussions que vous pouvez aborder avec le patient. Parce que je crois que selon le patient, on n'aborde pas les mêmes choses et donc j'aimais bien enfaite ton tableau dans

la partie un. Présent et futur. J'ai l'impression que ça reprend la même chose. Je trouve ça bien de nous aider à formuler parce que ce n'est pas toujours simple. Mais par contre, je trouve que repartir de ça avec présent et futur. Aujourd'hui, discussion de comment le patient se sent et voilà, perception, craintes et attitudes des soins. Et dans le futur quoi. C'est intéressant de faire la même chose, d'utiliser la même manière de fonctionner dans le tableau aussi quoi.

- **Au niveau de l'ordre des items, est-ce que c'est satisfaisant ?**
- Attend hein. Ouais. Ouais.
- **Est-ce qu'il y aurait des items à ajouter au tableau ?**
- Non.
- **Donc pour, est-ce que vous avez d'autres recommandations concernant l'aspect de l'outil, d'autres choses qui vous viennent en tête que je n'ai pas abordé ?**
- Donc les échelles d'office. Heu pouvoir les imprimer. Avoir la possibilité de les imprimer avec directement. Pour pouvoir faire les échelles de façon plus adéquates. Ça je trouverais vraiment bien. Et c'est tout, sinon, je trouve que c'est très bien vraiment.
- **Alors maintenant, on va vraiment parler du fond et de la signification des phrases de l'outil. Donc au niveau de la page un de l'outil, avec les recommandations et le tableau orange. On en a déjà un peu parlé. On a parlé de la partie G avec le pronostic. On a parlé aussi des patients aptes à décider et des directives anticipées. Est-ce qu'il y a d'autres choses au niveau de la signification, est-ce que vous étiez satisfaites des informations reçues dans le tableau ? Dans cette première page ?**
- Je trouve que quelque chose qu'il manque peut-être. En tous cas moi je n'ai jamais compris la différence entre un administrateur des biens. C'est con mais. Je n'ai pas beaucoup de patient sous administrateur de personne. Je n'ai jamais compris la différence entre mandataire, administrateur de personne. Fin, si je crois que je comprends. Mais je pense que ça serait encore utile de mettre une définition. Parce que c'est noté à un moment proche, famille, mandataire, personne de confiance etc. Et je trouve que ça ça pourrait être intéressant de rajouter.
- **Peut-être, faire une page supplémentaire avec des outils proposés ou des liens pour renvoyer ?**

- Oui très bien, bonne idée. J'ai eu ça une fois. Un patient, un vieux monsieur. Il avait une personne de confiance et un mandataire qui se battait. Et je ne savais pas trop. Autant l'administrateur de personne on connait mais ça un peu moins quoi.
- **Ok. Alors concernant les trois tableaux du début, la case patient, la case médecin et le tableau des scores avec le MMSE etc, est-ce qu'il y a des informations qui manquent ? Est-ce qu'il y a des choses que vous rajouteriez ?**
- Sur le Word ?
- **Oui c'est ça, les deux premières cases pour compléter les informations du patient, puis les informations des personnes qui l'entourent puis les scores. Est-ce que dans ces tableaux-là, il y a des choses au niveau du fond à modifier ?**
- Je trouve que ça pourrait être intéressant de rajouter si la personne est en résidence ou à domicile. Et ça peut même évoluer aussi. Parce que on a des patients qui sont à domicile à un moment X puis qui passe en résidence et ils auront des choix différents. Et sinon non. Je trouve que le reste est vraiment bien.
- **Concernant les questions ouvertes est-ce qu'il y en aurait certaines à modifier, à supprimer à rajouter ?**
- Donc moi, j'aurais plus refait sur le mode comme le tableau. Donc "comment je perçois ma santé aujourd'hui ? quels sont mes craintes et quel est mon projet de santé aujourd'hui ? Comment j'ai envie que ça évolue ? quels sont mes peurs pour l'avenir ? et etc quoi. Mais bon, c'est parce que je trouvais ça tellement bien comme manière de voir les questions. Maintenant les formulations en soit nous on peut poser les questions différemment au patient. Mais je trouve que les formulations des phrases sont très bien. Et j'aime bien aussi. Est-ce que je souhaite augmenter ma durée de vie ? C'est une question que j'aborde de plus en plus. Bah par exemple, ce monsieur qui était en gériatrie. Bah c'est vraiment une question que je me suis posée à un moment. Est-ce qu'il veut vraiment augmenter sa durée de vie. Mais alors avec le risque de ne plus être en autonomie. Où est-ce qu'il veut garder son autonomie avec la possibilité de peut-être perdre certains mois. Mais garder une certaine qualité. Je trouve ça une très bonne phrase.
- **Concernant les items et les questions fermées, les items à cocher. Est-ce que certains sont à modifier ? supprimer ? ajouter ?**
- Non, c'est bon. J'avais rien. Là comme ça, je ne l'ai peut-être pas assez vécu. En tous cas, là comme ça c'est bien.

- **Ok, alors par rapport à ça, une autre idée que j'ai eue. Je suis curieuse d'avoir votre avis. C'est le médecin pourrait poser uniquement les questions ouvertes pour déjà bien cerner son patient et vraiment comprendre l'orientation thérapeutique que le patient souhaite. Puis les questions fermées, les items en tableau, les compléter sans doffice toutes les aborder avec le patient. Peut-être aborder celles que le patient peut comprendre selon la sévérité des troubles cognitifs. Qu'est-ce que vous en pensez ?**
- Moi c'est vrai que c'est ce que je fais. Si je demande à un patient. J'avais un palliatif l'année passée. Au début de sa maladie, quand il a eu le diagnostic de palliatif, il allait encore super bien au niveau cognitif. C'était une tumeur cérébrale donc ça allait se dégrader. Et lui voulait faire un plan de traitement. Je pense que lui il s'imaginait des trucs très simples. Enfaite ça va plus loin il faut voir, est-ce que tu veux encore être nourri etc. Ça il ne savait pas y répondre. Et donc au final, on a jamais réaborder le sujet. Je sentais qu'il y avait un gros frein. Au final, c'était dur, parce qu'il jusqu'au bout il a été nourri et hydrater. Et finalement, on a jamais su. Je me dis que peut-être si j'en avais parlé un peu plus tard, bah je n'aurais pas été gênée d'en parler au moment où c'était utile. Je pense que ça peut être utile d'aborder les choses au moment où elles doivent d'être abordées. Donc autant le smur, les urgences bah c'est très concret, les gens savent répondre. Mais est-ce qu'en fin de vie ils ont envie de boire ou pas ? Peut-être qu'il faut le poser plus tard. Ah oui un autre truc que je trouve que tu pourrais rajouter, c'est l'aspect religieux du patient. Parce que si le patient est très croyant, c'est important d'en tenir compte. Ou de la croyance de la famille. Parce que moi j'ai des patients comme ça témoin de Jéhovah. **Donc un aspect spirituel ?** oui. J'ai des vieux patients, très catholiques, enfaite on va jusqu'au bout. De plus en plus, je le note dans mes dossiers. Je note vraiment, c'est un patient qui a des convictions liées à la religion. Ça m'aide parfois aussi à comprendre ou accepter des décisions qui n'ont pas de sens pour moi ou des choses comme ça.
- **Maintenant, on va aborder l'impact de l'outil dans votre pratique. Ici, durant la période de réflexion, d'implémentation. Quel a été l'impact de l'outil sur votre pratique ?**
- C'est con, mais comme j'utilise déjà dans mon quotidien, ça a surtout conforté dans l'idée qu'il fallait que je le fasse. Ça m'a donné envie de le mettre plus dans ma routine. Je fonctionne comme ça. J'ai besoin d'une piqure de rappel puis durant quelques mois, je vais faire plus attention à ça. Je pense vraiment, qu'idéalement il faudrait une campagne. Une sorte de semaine spéciale de rappel. Une campagne coordonnée par l'unif, la ssmg. Ou un

truc comme ça. Qui rappel à tout le monde, allez il faut parler de ça avec vos patients. N'oubliez pas d'en faire une routine, de l'aborder régulièrement etc.

- **Est-ce que vous avez pu mettre en évidence des changements de votre pratique durant les 4 semaines ?**
- Non, je t'avoue que ça ne fait pas 4 semaines que j'ai parcouru. Comme je n'ai pas beaucoup de patients chroniques. J'ai vu une patiente Alzheimer la semaine dernière, elle ne se rappelait même plus de moi. Elle ne se rappelait même pas qu'elle avait le diabète. Pfff. Elle était dans un down justement. Probablement une infection urinaire. Et l'autre patient en gériatrie, c'est un peu compliqué.
- **Du coup, est-ce que ça va pouvoir influencer votre pratique futur ?**
- Oui je pense quand même. En tous cas, dans les prochains mois, ça va me challenger. J'ai commencé à mettre en place depuis 1 an des dossiers papiers quand je vais à domicile. Ça m'aide. Je vais à tous, mettre ce document vierge. Je vais l'amener en disant que j'ai fait une formation et que j'ai pensé à eux, qu'il faut qu'on le complète et je verrai bien. Il y en a surement certains où ça sera plus difficile mais il y en aura d'autres où ça sera plus évidents et puis voilà.
- **Envisagez de faire de l'ACP vous semble plus aisé ?**
- Enfaite, ce que j'aime bien c'est ton tableau. Avant je voyais ça uniquement comme ta deuxième page du Word. Mais enfaite c'est plus complexe. "Comment vous vous percevez ? ". Je m'imagine le faire tous les 6 mois ouais. Me mettre un rappel et le faire tous les 6 mois. Tous les 6 mois dire, j'ai envie de revoir avec vous comment vous vous sentez dans votre santé pour le moment. D'ailleurs, c'est souvent comme ça que je commence la consult en visite à domicile en disant voilà "comment vous vous sentez, comment vous percevez votre santé pour le moment" et enfaite aller un peu plus loin quoi, "quels sont vos craintes". Je trouve ça vraiment un chouette outil. Des questions ouvertes qui peuvent amener, si le patient l'amène lui-même alors, à aller plus loin et à poser des questions plus précises quoi. Mais je trouve qu'il faut le voir comme le petit tableau que tu as fait maintenant et futur. Ça je trouve vraiment. Enfaite je trouve que ça devrait être ça la philosophie. Utiliser cet outil-là, ces phrases-là régulièrement et utiliser quand le patient est prêt à parler d'autre chose. A mais vous savez j'ai un outil dans lequel on peut remplir, remplissons le ensemble quoi. Et peut-être qu'à chaque fois ce ne sera pas l'occasion.

- **Donc venir présenter régulièrement les questions ouvertes et sortir la carte du reste quand c'est possible quoi ?**
- Oui c'est ça exactement.
- **Est-ce que du coup, quels sont les difficultés que vous avez rencontré durant l'implémentation de l'outil ? Si je comprends bien, vous n'avez pas eu beaucoup d'occasions pendant la période parce que peu de patients concernés.**
- Oui parce que ta consigne c'est qu'ils soient en MRS et déments et ça, ça ne représente pas beaucoup de mes patients.
- **Une dernière question, selon vous, quels sont les autres pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste de réalisation d'ACP chez les personnes démentes ?**
- La communication de masse. Que dans les médias, on incite les gens à parler de ça avec leur médecin. Alors dans ce cas-là c'est génial, parce qu'alors les gens viendront nous voir en nous disant qu'ils veulent voir ça avec nous, qu'ils veulent avoir une discussion avec nous. Ou même faire un code inami comme le DMG ou un truc comme ça. Mais vraiment faire un truc organisé. Maintenant ça ne rapportera rien parce que ce n'est pas du tout rentable mais ça serait un truc. En tous cas un truc qui pousse. Des campagnes de masse. Que les gens abordent eux-mêmes le sujet enfaite.
- **Est-ce que l'aide d'autres professionnels de la santé vous semble une bonne idée ?**
- Moi je trouve que tous les professionnels de la santé qui gravitent régulièrement autours d'un patient peuvent prendre ce rôle. Maintenant, voilà est-ce qu'ils vont le faire ? Je n'en sais rien.
- **Par exemple, ici dans le cadre des maisons de repos ?**
- Bah je ne sais pas. Quand tu regardes sur Ottignies les MRS c'est tellement des clampins. Ils vont juste cocher oui oui oui partout. Je ne suis pas sure qu'ils le feront de manière adéquates. Après si il y a un psy dans les MRS qui prend le temps de parler aux gens, ça pourrait être super chouette ouais. D'Office. Ou bien une fonction tournante dans les MRS, ça pourrait être vraiment très chouette ouais.
- **Ok parfait, on arrive à la fin de mes questions. Du coup merci d'avoir pris le temps. Peut-être que je vous renverrai un petit mail, s'il y a d'autres questions.**
- Pas de problème. N'hésite pas.

Interview n°4

- **Je vais lancer l'enregistrement, il faut essayer de bien parler fort. Donc, au niveau de l'interview, il y a plusieurs étapes. Plusieurs parties de questions. D'abord j'ai quelques petites questions pour analyser l'échantillon ensuite la première partie des questions concerne la pratique avant d'avoir expliqué mon projet. La première question est: qu'est-ce que tu entends par l'advance care planning ?**
- Le fait de pouvoir parler avec les patients, avec tous mes patients d'un certain âge de leur souhait pour leur fin de vie. Le fait de mieux les connaitre, de mieux connaitre leurs convictions ou leurs souhaits. Heuuu. Et idéalement de mettre ça sur papier et de savoir ce qu'ils souhaiteraient si jamais ils sont en mauvaise santé. Si jamais, ils ne sont plus conscients pour le dire. Pouvoir noter les consignes d'hospitalisation et de réanimation etc.
- **Hum et du coup est-ce que tu penses que c'est un rôle qui doit être rempli par le médecin généraliste ?**
- Oui, oui je crois que ça a du sens.
- **Et qui selon toi doit participer à cette discussion ?**
- Qui entre le patient et heu ?
- **Tout, tout ceux qui doivent y participer ?**
- Le patient, si le patient a toute sa tête surtout lui et ses proches, idéalement son conjoint. C'est bien que les enfants et la famille proche soit au courant. Et après bah le médecin, éventuellement l'infirmier à domicile et le cercle restreint.
- **Ok, et du coup, quel est le rôle de la famille dans cette discussion ?**
- D'être au courant des souhaits de la personne. Parce que c'est souvent vers eux qu'on va se tourner si jamais la personne n'a plus, si jamais le patient n'a plus toutes ses capacités cognitives.
- **Ouais, ok. Et du coup, le rôle de l'advance care planning chez une personne avec des troubles cognitifs ?**
- Dans ce cas-là, ça va être une discussion, si on n'a pas pu avoir une discussion avant les troubles cognitifs, ça va être une discussion avec la famille. En espérant que la famille se rende compte des souhaits qu'avait le patient avant ou bien bah sinon qu'eux nous disent ce qu'ils en pensent.

- **D'après ce que je comprends, l'advance care planning à toute sa place en médecine générale ?**
- "huhu" oui.
- **Du coup quel était ton expérience avec l'advance care planning avant de participer à cette étude ?**
- Bah c'est quelque chose que j'essaye de mettre en place régulièrement. Je ne dis pas que j'ai un protocole écrit chez tous mes patients mais j'essaye quand même chez une majorité de patient en tous cas que je suis au domicile. C'est vrai que je le fais plus souvent pour les patients que je suis au domicile que pour les patients âgés que je suis en consultation. Parce qu'on y pense parfois moins en consultation. Mais dans mes dossiers papiers que j'ai au domicile j'essaye de remplir les documents. Dans les MRS aussi. Heuu, après j'ai pas mal de personnes au cabinet qui sont encore super bien mais qui eux-mêmes viennent avec soit une demande signée anticipée d'euthanasie, soit avec des documents signés heu comment ça s'appelle, cette organisme-là ?
- **Le PSPA ?**
- Ouais ce genre de chose. Je sais plus comment ça s'appelle. Mais des documents comme quoi, ils ne veulent pas d'acharnement thérapeutique en cas où ils ne savent pas exprimer leurs volontés.
- **Et, heu, est-ce que tu peux me décrire vraiment comment est-ce que tu fais un ACP ? Avant l'étude hein.**
- Humm bah j'essaye d'amener le sujet, soit le patient amène le sujet, soit je l'amène. "Voilà, j'aimerais bien discuter avec-vous de votre fin de vie heu ou en tous cas de vos souhaits pour au cas où la santé venait à s'aggraver. Je pense que c'est utile que je sois au courant de vos convictions et de ce qui est important pour vous dans le cas où il vous arrivait quelque chose." Donc voilà je pose la question de s'ils ont des choses à me dire par eux même, si ils ont déjà vécu des fin de vie d'autres personnes, si ils ont des remarques à faire. J'avais un document tout fait qui était un peu similaire au tiens, dans lequel j'avais des colonnes avec hospitalisation, réanimation, soins intensifs, nutrition artificielle, etc. Et dans lequel je note oui ou non. Après je trouve toujours ça difficile, surtout pour des gens bien, pas nécessairement des gens en MRS, mais des gens qui sont encore bien mais âgés, quand on leur demande s'ils veulent encore une réanimation cardio-pulmonaire bah souvent enfaite oui parce que pour l'instant ça va bien mais ils veulent insister sur le fait

que si un jour ils deviennent déments bah non. Donc je trouve que c'est pas toujours évident à compléter. Même eux, ils ne savent pas toujours quoi en penser et disent "mais qu'est-ce que vous en pensez ? C'est à vous de décider." Voilà je trouve que c'est les difficultés qu'on a. Après il y a des gens qui sont clairs quand ils sont très avancés. Parfois les familles sont claires quand c'est une personne démente en MRS et qu'on peut travailler avec la famille. Pour certains c'est clair "non pas de réanimation". Parfois ce qui est difficile c'est que les enfants, s'il y a plusieurs enfants, ils ne sont pas toujours d'accord. On sent qu'il y a une ambivalence. Ou alors, parfois on a des personnes démentes à souhait et la famille dit qu'on veut la réanimer. Bah voilà, parfois c'est étonnant. Mais j'essaye d'avoir ce genre de discussion en tous cas.

- **Et pour faire de l'advance care planning chez des personnes en MRS avec des troubles cognitifs, qu'est-ce que tu faisais avant ?**
- Idéalement, je convoque une fois la famille, les proches et je fais une réunion tous ensemble pour discuter.
- **Et alors, après cette discussion est-ce que c'est noté dans le dossier ?**
- Oui, et je complète un document qui souvent a été fourni par la MRS avec vraiment les cases, oui ou non.
- **Ouip, ok. Donc au niveau des outils, comme j'ai entendu c'est soit des outils de la MRS, soit une grille qui existe. Et est-ce que c'est des discussions que tu as régulièrement dans ta pratique ? Du coup ici vraiment avec des gens en MRS. On se concentre sur les gens en MRS avec troubles cognitifs. Est-ce que c'est quelque chose ...**
- Régulièrement je dirais pas. J'essaye de le faire une fois pour chaque patient.
- **Ok.**
- Et idéalement de le remettre à jour de temps en temps mais parfois voilà. S'il y a une grosse chose. Par exemple, il y avait une patiente en MRS chez qui je l'avais fait. Elle avait quand même sa tête. Donc elle m'avait dit je ne voulais plus être hospitalisée, puis il s'est passé un truc et elle a demandé à être hospitalisée. Donc. Et à ce moment-là, je l'ai refait avec elle. En disant mais finalement qu'est-ce que vous voulez ? Heuu. Mais après chez des gens déments, en général ça ne change pas tout le temps.
- **Bon après dans les démences, il y a les démence légère aussi.**
- Oui tout à fait.

- **Est-ce que chez certains patients, avec certaines pathologies ou d'autres, est-ce plus facile d'aborder ce genre de questions ?**
- Oui c'est surement plus facile d'aborder chez des patients en moins bonne santé ou qui ont des pathologies plus importantes. Ou quand on voit que les gens souffrent. Et même parfois c'est difficile parce que ça leur fait évoquer la fin de vie mais parfois d'un autre coté certains sont contents d'en parler et de dire "oui docteur moi je ne veux plus vivre. Je n'ai plus une qualité de vie suffisante. Donc parfois c'est plus facile chez ces gens-là peut-être." Après c'est au cas par cas. Il y a des gens chez qui on le sent et d'autres chez qui on ne le sent pas.
- **Et chez d'autres personnes où c'est plus difficile ?**
- Ouais certaines personnes qui elle-même n'ont pas envie d'en parler. Des gens qui disent "non mais ça je sais pas, c'est à vous de savoir docteur." Mais je sais pas si c'est un profil type. Ça je sais pas.
- **Et des patients avec des troubles cognitifs ?**
- Heuuu, pfff, c'est difficile. Tu veux dire chez quel type de patient avec des troubles cognitifs ?
- **Non, est-ce que c'est plus difficile ou plus facile chez des patients avec des troubles cognitifs ?**
- Ha oui, bah c'est parfois plus difficile. Ça dépend de l'importance des troubles cognitifs. Chez quelqu'un avec des gros troubles, il faut réunir la famille, prendre le temps de.. Faut le faire et on est parfois dans une charge de travail importante et voilà il faut prendre le temps de le faire.
- **Et est-ce que tu pourrais me décrire ce qui pourrait t'empêcher ou qu'est-ce qui t'empêche de réaliser de l'ACP ?**
- Le temps et le fait de prendre le temps. Ouais s'y mettre. Se motiver et y penser.
- **Du coup, quelles seraient les éléments qui pourraient alléger ces barrières et passer au-dessus ?**
- Hum. Peut-être que les maisons de repos nous poussent à organiser une petite réunion quand on a un nouveau patient. Ou qu'elles organisent elle-même. Fin bon, faudrait encore que ça se mette pour le médecin. Mais oui, peut-être que ça serait possible d'organiser des séances sur le temps de midi en disant bah voilà telle famille. Et peut-être faire plus le lien entre les familles et le médecin. Et dire voilà, c'est telle date où on peut

réunir toutes les familles. J'en sais rien hein. Je fais du brainstorming comme ça. Après je crois que c'est vraiment. Je crois que les jeunes médecins, on est déjà plus formé à ça et donc je crois quand dans nos études on a été plus formé et donc je crois qu'on le fait peut-être plus. Mais oui, c'est vraiment prendre le temps alors qu'on est tout le temps dans du rush dans notre métier. C'est ça qui est difficile quoi.

- **Humu. Ok. Alors maintenant, on va vraiment parler de l'outil en lui-même. D'abord on va aborder son aspect et sa syntaxe. Donc la validé facile. Quel est ton avis par rapport à ça ?**
- Ok, bah je le trouve bien fait. Alors, je prends l'outil.
- **Donc on parle des deux parties.**
- Concernant contact, ça se me parait bien. Echelle de katz, le PICT, quels sont mes envies actuelles, quels sont mes objectifs de vie. Je trouve ça pas mal. C'est avec des questions ouvertes. Le patient peut écrire un peu ce qu'il veut. Est-ce que je veux augmenter ma durée de vie ? Hummm, oui même si parfois c'est pas facile. Parce que parfois ils disent "maintenant je suis bien donc oui, mais pas si je suis pas bien." Mais bon, peut-être qu'ils peuvent juste l'écrire et du coup. Des questions ouvertes ça laisse plus de possibilités que juste des croix dans des cases. Heuuu. Alors je reprends la page suivante. Réévaluation. Appel préalable du med ge. Appel de l'ambulance de réanimation. Oui c'est pas mal effectivement. Le fait de séparer l'hospitalisation pour un épisode aigu. Parce que souvent les gens ne veulent plus d'hospitalisation, sauf si je suis vite sur pied. Si je me casse quelque chose, et qu'il faut mettre un plâtre, ou qu'il faut m'opérer. Parce que sinon je ne bougerai plus. Alors oui. Ouais je trouve ça pas mal de séparer. Soins intensifs sous certaines conditions, je trouve ça pas mal aussi parce que c'est vrai, j'en parlais hier avec des gens. Soins intensifs pourquoi pas mais pas si c'est pour être un légume quoi. Et donc ça c'est pas mal de pouvoir le noter. Donc ça je trouve ça bien de pouvoir le noter. Je trouve ça bien. Plutôt que des outils où il est juste noté soins intensifs ou non. Voilà la séparation est importante. Heu. Pareil, nutrition entérale prolongée. Le fait que ce soit noté prolongée je trouve que ça aide plus. Dialyse chronique, pareil. Après, ouais, radio, chimio. Je trouve ça pas mal et bien détaillé. Colono, gastro, bronchoscopie. Il y en a beaucoup qui répondent "idéalement non". Je trouve que quand je pose les questions, est-ce qu'on va faire une colono, est-ce qu'on va faire une gastro. Bah, on ne va plus faire une colono de dépistage mais si maintenant docteur vous pensez vraiment qu'il faut alors je le ferai. Alors

où est la limite, c'est toujours difficile. Et c'est vrai que j'ai comme ça un patient à domicile. Il veut plus trop mais il veut quand même. Il a des diarrhées chroniques mais il ne veut pas faire d'examens. Donc on se retrouve parfois avec des choses compliquées je trouve.

- **Humu.**
- Rien n'empêche au patient de noter plus ou moins. Non je trouve ça pas mal.
- **Ok, et au niveau de la tournure des phrases, c'est bien compréhensible ?**
- Oui globalement. Touctouctouc. Qu'est-ce que je pourrais dire... quand tu mets réanimation à la fin. Donc là c'est est-ce qu'on fait une réanimation. Oui fin oui.
- **Et par rapport à l'autre partie de l'outil avec les dernières recommandations ?**
- Alors donc, ça c'est le pronostic, la démence, la prévalence...
- **Oui.**
- Donc ça s'est destiné au médecin ?
- **Oui.**
- Ça j'avoue je ne l'ai plus regardé en détail. Ça m'a l'air pas mal hein.
- **Donc ça c'est vraiment destiné à des patients avec des troubles cognitifs. Le but, c'est de si dire, on a pas beaucoup le temps, alors heu, si on sait déjà le faire pour des gens qui ont des troubles cognitifs, ça serait déjà...**
- Mais du coup c'est avec le patient ou avec la famille ?
- **Mais donc c'est ça, c'est en fonction, c'est essayer de prendre le patient et la dernière case c'est avec la famille. C'est la mettre d'office et de la mettre au fur et à mesure. De plus en plus en fonction de la gravité de la demande.**
- Ça serait peut-être pas mal de remettre en annexe, ce que c'est l'outil PICT. Ou de proposer un détail à côté. Katz, remettre la grille. Et encore peut-être pas celle-là. Mais sinon, non je trouve ça très bien fait.
- **Ok, est-ce que l'aspect de l'outil donne envie d'être utilisé ?**
- Oui, c'est pas trop long, c'est clair. Donc oui, globalement.
- **Les espaces sont assez grands ?**
- Il faut peut-être juste remettre le nom du patient à la 2ème page. Pour être sur si jamais les deux pages se séparent. Et peut-être la signature du patient à la 2ème page. Je ne sais pas s'il y a une signature qui est prévue. Euh va après moi je suis parfois un peu maniaque donc je choisirai une écriture un peu moins grasse je sais pas enfin ça c'est un détail.
- **Non mais c'est bien**

- Le projet thérapeutique enfin je sais pas peut être heuuu Juste on pourra le rendre peut être un petit peu plus moderne en terme de design on va dire ça comme ça mais là je parle je parle juste du tableau à compléter avec le patient par contre l'autre je le trouve très bien. Le design est très chouette voilà mais après voilà ou peut être mettre j'en sais rien enfin oui non je sais pas.
- **OK**.
- Enfin oui non sinon je trouve ça très bien.
- **Est-ce qu'au niveau de l'ordre des items de commencer avec les scores puis les questions ouvertes puis le tableau vraiment plus précis est ce que ça te satisfait ?**
- Oui moi ça me paraît bien. Ouais peut être qu'on ait un peu plus de place pour compléter le nom le prénom enfin il faudra l'imprimer et voir ce que ça donne mais les patients parfois enfin il faudrait voir qui complète. Si c'est le médecin le patient donc ouais.
- **Normalement c'est le médecin qui le complète.**
- Ouais c'est ça donc il faudrait voir si le médecin a écrit assez petit mais je ne me rends pas trop compte ça n'a pas l'air très grand mais bon c'est un petit détail.
- **D'accord, est-ce qu'il y aura des items rajouter au tableau ?**
- Hummmm. Je vais ouvrir ce que moi j'ai l'habitude et je te dis ça tout de suite. Il y en a qui mettent déclaration anticipée d'euthanasie ou le mettre quelque part comme ça si jamais le patient fait la demande c'est noté enfin bon après on peut rajouter à la main. Don du corps à la science mais ça ça touche pas du tout des personnes âgées donc non et alors ouais non je crois que ouais.
- **Ici c'est vraiment c'est plutôt un outil destiné donc aux personnes âgées avec des troubles cognitifs**
- Ouais c'est ça tout à fait tout à fait donc en fait non ça me paraît bien franchement je pense je vois pas trop quoi rajouter en plus.
- **Est-ce que tu aurais des recommandations afin d'améliorer vraiment le fond de l'outil c'est à dire des informations qui manquent ou des problèmes de compréhension vraiment au niveau de la signification des phrases. Est-ce qu'il y a des choses que tu rajouterais ?**
- **P**our les patients tu veux dire ?
- **Des 2 parties de l'outil.**
- C'est à dire pour les patients ou le médecin ou les 2 ?

- **Donc normalement les 2 parties bon après chacun peut l'utiliser comme il veut mais normalement la première partie le médecin doit le lire et la 2eme partie enfin pour moi c'est plutôt le médecin le rempli avec le patient.**
- Oui, c'est ça donc en fait le médecin peut expliquer pour moi c'est assez clair
- **okay hmm par exemple niveau dans la 2e partie avec la partie patient, la case médecin tout ça ça te convient ? Et le tableau avec les scores mettre un MMSE, un Katz, un PICT ?**
- Il faut voir si tous les médecins prendront le temps de faire les 3 enfin mais bon ça peut être qu'en maison de repos ils le font.
- **Ouais**.
- Mais voilà en tout cas en tant que médecin je ne sais pas si moi je prendrai le temps mais si après les infirmiers le font…
- **Voilà c'est ça en fait c'est en partie pour ça que j'ai pris ces 3 scores-là parce qu'en fait les scores permettent aussi au médecin de se rendre compte de la fragilité du patient et normalement tout patient en maison de repos à un MMSE et un Katz**
- Ouais c'est ça
- **Donc normalement c'est vraiment juste pour le remettre au début et qu'il se rendre bien compte que voilà un MMSE à 9 sur 30 on va peut-être orienter autrement notre façon de compléter la grille quoi**
- Tout à fait tout à fait peut être juste le PICT qui n'est pas d'office fait mais voilà je le connais pas bien mais voilà
- **Ouais okay**. **Alors concernant les questions ouvertes est ce qu'il y aurait d'autres questions à modifier supprimer ajouter ?**
- Non je l'ai trouvé assez bien. Euh**.** Ou peut-être une dernière question : est-ce que je souhaite ajouter quelque chose par rapport à mon vécu par rapport à le vécu d'un proche peut être quelque chose comme ça mais à mon avis les gens écriront donc voilà c'est parce que tu poses la question.
- **Okay.**
- Ça ne me paraît pas essentiel non plus. Sinon moi je trouve ça bien**.**
- **Et par rapport aux questions fermées, est-ce qu'il y en aurait à modifier supprimer ou ajouter ?**
- Non**.**
- **Okay. Alors quel est l'impact de cet outil dans ta pratique ?**

- Bah ça peut être vraiment utile c'est vrai que c'est quelque chose que je pourrais imprimer et utiliser.
- **Est-ce que cet outil à influencé ta pratique** ?
- Euh pas assez sur ce dernier mois parce que comme je te l'ai dit je n'ai pas été beaucoup en maison de repos. Mais c'est un bon rappel et c'est une incitation à voilà à m'y remettre et à me reprendre en main pour ceux chez qui c'est pas encore fait quoi. Et à réévaluer aussi chez ceux chez qui je l'ai déjà fait quoi mais bon ça c'est plus compliqué hein quand on a besoin des familles voilà.
- **et du coup est ce que envisagé un AC p chez des patients avec des troubles cognitifs te semble plus aisé?**
- Peut-être un petit peu peut être ouais ouais**.**
- **Du coup ici la question c'est quelles sont les difficultés que tu as rencontrées pendant l'implémentation de l'outil ? Du coup ici ça a été un peu plus difficile pendant la période**.
- Ici du coup c'est le temps, le fait que des personnes aient plus du mal à en parler, n'arrive pas trop à se rendre compte que de ce qu'ils veulent. Voilà certaines qui sont plus fermées à la question. Et la difficulté de de faire venir les familles, d'avoir différentes personnes.
- **Et du coup encore une question : selon toi quelles seraient les autres pistes pouvant épauler le médecin généraliste à la réalisation de l'advance care planning chez des personnes avec des troubles cognitifs vivant en maison de repos ?**
- Peut-être qu'on pourrait imaginer que l'infirmier en chef soit présent aussi et qu'on organise une discussion. Quelque chose de peut-être plus structuré à chaque rentrée en maison de repos. Je sais pas si je serai contente mais une sorte de réunion avec famille, résident, infirmier chef et médecin et du coup peut être que ce serait quelque chose de plus structuré et plus systématique.
- **Hum donc quelque chose de de pluridisciplinaires et d'obligatoire en fait.**
- Ouais ouais ouais ouais.
- **Okay. Ben ça va super merci en tout cas pour ta participation.**
- Avec plaisir bon courage n'hésite pas à m'envoyer ton TFE quand tu auras terminé.
- **Okay merci beaucoup. Bonne soirée.**
- Bonne soirée.

Interview n°5

- **Bon bah du coup je sais pas si ça a été de regarder pendant les quelques semaines l'outil et tout ?**
- Ouais ça a été
- **Okay du coup maintenant on va plutôt parler de ta pratique avant l'étude point qu'est-ce que tu entends par le Advanced planning ?**
- Le projet thérapeutique quoi ? qu'est-ce que j'entends genre qu'est-ce que c'est pour moi quoi ?
- **Ouais une définition selon toi**
- Heuuuu, c'est un projet qui est pour moi discuté avec tous les membres qui s'occupent d'une personne qui est généralement fin j'ai que des cas de personnes âgées mais ça pourrait être avec un enfant qui a une maladie ou quoi grave et pour laquelle il faudra prendre des décisions s'il se passe quelque chose on va dire. Donc c'est si ça se passe en maison de repos une discussion entre le médecin généraliste, le personnel de la maison de repos, le patient et son entourage. Heuuu qui vise en gros à déterminer les volontés du patient quand il y a un couac concernant sa fin de vie quoi.
- **Okay et du coup est ce que tu penses que la réalisation des projets de soins et a un rôle à remplir par les médecins généralistes ?**
- Je pense que c'est nous qui devons coordonner le tout maintenant je pense qu'en maison de repos, ils ont quand même un rôle à faire dans le sens où c'est eux qui voient toujours les patients et je pense que c'est vraiment un rôle conjoint mais le problème c'est que comme c'est généralement nous qui devons prendre la décision quand il y a un couac donc c'est souvent nous qui nous assurerons que ce soit fait quoi. Je sais pas si tu vois ce que je veux dire ?
- **Ouais et du coup si j'ai bien compris donc pour toi ceux qui doivent participer à la discussion c'est le médecin généraliste les professionnels de la santé qui gravitent autour du patient le patient et ses proches c'est ça ?**
- Ouais c'est ça
- **Et du coup pour toi c'est quoi le rôle de la famille dans la création de ces projets de soins ?**
- Bah du coup ça dépend de comment se positionnent la famille si la famille est d'accord avec ce que le patient dit ou pas. Ça dépend. Moi je trouve que pour moi la famille quand

le patient est conscient enfin qu'il est conscient de ses choix, n'a pas vraiment un rôle à jouer mais c'est important pour moi qu'elle accepte la situation et qu'elle soit d'accord avec ce que la patiente veut. Donc pour moi la famille quand la personne est valide dans sa tête doit simplement accepter en fait ce que la personne en question veut. Par contre quand quand la personne ne sait plus parler pour elle-même, bah c'est sûr que là la famille précieuse et parfois c'est délicat parce qu'il y en a qui dit une chose et l'autre membre de la famille dit quelque chose de totalement opposé. Heummm donc pour moi ce qui est super important c'est de savoir ce que la patiente voulait et pas ce que les proches veulent je sais pas si tu vois ?

- **Oui**
- Donc là la famille a plutôt un rôle soit d'accepter quand la personne et valide soit de transmettre la parole de la personne qui ne peut plus s'exprimer dans ce qu'elle avait déjà dit quoi.
- **Okay et du coup pour toi quelle est la place des projets de soins dans la prise en charge des personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**
- Bah ça permet de savoir ce qu'on va faire quoi. Dès qu'on a quelque chose de plus délicat ça permet de savoir. Je veux dire la prise en charge qu'on va faire est-ce qu'on va faire une prise en charge plutôt agressive ou plutôt légère à la maison de repos ? Est-ce qu'on accepte une hospitalisation pour certaines choses ? Je sais pas si ça répond bien à ta question je répète un peu ta question ?
- **Oui oui très bien, bah donc c'est quelle est la place des projets de soins chez les personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**
- Donc c'est ça pouvoir nous donner une idée de ce qu'on fait au moment même et ça c'est quand même pratique enfin et même très utile parce que nous déjà en tant que médecin généraliste on n'a pas beaucoup de temps surtout en ce moment et donc quand on arrive et qu'il n'y a rien bah c'est galère il faut alors contacter la famille voir avec la maison de repos essaye de voir avec la patiente et donc tu perds énormément de temps en fait
- **Du coup est ce que tu sais me raconter un petit peu quel était ton expérience avec les projets de soins avant de participer avec à cette étude ?**
- Alors euh j'avoue que je ne l'ai pas fait systématiquement dans le sens où comme j'ai à chaque fois travaillé comme assistante euh quand tu arrives dans le tas bah les patients c'est quelque chose qu'ils en ont déjà discuté généralement surtout en maison de repos.

Après, c'est pas toujours le cas et c'est vrai que moi du coup je le faisait plutôt en tout cas avant ici septembre, je faisais plutôt, je questionnais sur le projet thérapeutique quand il y avait une question qui nécessitait de savoir ce qu'était le projet thérapeutique en fait. Je ne faisais pas systématiquement dans ma visite routine le projet thérapeutique. J'avoue que naïvement je pensais que c'était déjà clair et noté et que c'est pas moi qui suivait cette patiente avant mais après de nouveau c'est bête aussi parce que c'est des choses qui peuvent changer et donc qui ont pu être faits y'a un an mais qui ne sont plus d'actualité donc… C'est quelque chose que je plutôt que je faisais sur le moment en fait.

- **Et du coup quand tu faisais cette chose là sur le moment comment est-ce que tu le faisais ?**
- Alors souvent pas avec un formulaire mais plutôt de nouveau par rapport à la situation où on est. C'est-à-dire, imaginons j'ai une patiente qui comment dire à telle pathologie a une grosse pneumonie qu'est-ce qu'on fait sur le moment, là je vois avec la famille avec la patiente aussi si elle est pas démente. C'est plutôt par rapport à ça. Répète un peu la question sorry je suis fatiguée.
- **Comment est-ce que tu pratiquais tes projets de soins ? Comment est-ce que tu faisais, est-ce que tu avais une façon particulière ?**
- Non souvent j'appelle ma maitre de stage et je lui demande pour pour savoir un petit peu quoi quid, souvent ils ont plus de communication avec la famille de la personne parfois quand même souvent et donc après euh les proches et euuuh le personnel soignant aussi.
- **Et du coup est-ce que tes discussions étaient notées dans les dossiers du patient ?**
- Non franchement nonn je notais le traitement que je faisais en fait. Mais pas après discussion avec la famille nanani nanana
- **Okay et du coup tu dirais à quelle fréquence est-ce que tu as des discussions qui abordent les projets de soins dans ta pratique ?**
- Bah ça dépend parce que tu vois cette année j'ai eu ton travail et dans la maison de repos où je travaille notamment une où j'ai beaucoup de patients ils sont fort axés là-dessus. Ils demandent que ce soit fait donc maintenant beaucoup plus fréquemment avant en fait et donc à quelle fréquence ?
- **Est-ce que c'est quelque chose que tu que t'as l'impression que tu fais tous les jours, toutes les semaines, tous les mois tous les ans ?**
- Plutôt toutes les semaines je dirais

- **Et quand tu l'as fait avec un patient est ce que tu le répètes ?**
- Bah vu que j'ai commencé à le faire il y a pas tellement longtemps non tu vois mais après c'est quelque chose que j'aimerais faire oui
- **Et est-ce que t'as l'impression que chez certains patients c'est plus facile de faire ces projets de soins ?**
- Bah oui ça c'est sûr. C'est délicat de le faire chez quelqu'un de 60 ans qui qui a un cancer qui est en bon état général et qui normalement va s'en sortir. Ça je trouve que c'est plus délicat qu'une personne qui a 87 ans qui est en maison de repos et et voilà là tu sais très bien que la mort est quand même plus évidente. Imminente plutôt. Et ça a plus de sens aussi dans ces situations-là en fait. La plupart des gens en maison de repos en fait je trouve qu'à partir d'un certain âge ils ont déjà leur idée en fait et du coup quand tu viens en reparler en fait ça ne fait pas tâche du tout tandis que pour des personnes plus jeunes ça peut être mal pris tu vois. Mais bien que j'ai jamais eu.. Qu'en fait souvent on est étonné par ce qu'on dit. C'est un peu comme la question du suicide chez quelqu'un qui est dépressif On dit souvent que c'est quelque chose de super délicat et tout et au final moi je la pose quand même hyper fréquemment dès que j'ai quelqu'un qui n'est vraiment pas bien et j'ai jamais eu un truc en mode : « Oh bah non quelle idée etcetera », c'était toujours répondu vraiment comme une question comme une autre question sans du tout choquer le patient quoi. Donc en fait j'ai jamais eu de personne qui était choquée qu'on parle de ça je pense que ça dépend de comment on présente.
- **Okay et du coup est-ce que chez certains patients c'est vraiment plus difficile de faire ces ACP ? Donc tu as dit, chez les jeunes chez les gens en bonne santé mais est ce qu'il y a d'autres groupes de patients chez qui c'est plus difficile ?**
- Avec le patient dément c'est compliqué c'est pas une question d'être délicat c'est juste que voilà tu lui demandes un peu qu'est-ce qu'il veut pour sa fin de vie et il te parle du cheval du voisin ou de sa maman qui va arriver voilà c'est compliqué de faire un projet thérapeutique quoi. Je me demande si quand même des personnes plus aisées peut être que c'est pas plus difficile pour elles, tu vois en plus les personnes plus aisés je sais pas j'aurai peut-être plus du mal à en parler enfin pas du mal à en parler mais j'appréhenderai plus la réponse d'une personne de 50-60 ans tu vois une une femme mondaine que une personne de classe moyenne je sais pas pourquoi.

- **Okay et du coup est-ce que tu serais me décrire qu'est ce qui t'empêche de réaliser des projections dans ta pratique habituelle ?**
- Souvent c'est le temps en fait alors que c'est débile parce qu'en fait tu en perds quand tu dois le faire après. C'est comme le start-stop quoi moi quand j'ai le temps j'essaie de faire mais c'est vrai j'essaye de me dire je vais faire mes start-stop aujourd'hui puis tu tombes sur ton patient qui a une grosse pneumonie cata, tu dois faire bio, tu dois demander des trucs et au final et t'arrives et t'as des consultes dans 20 min donc tu sais pas du tout faire ton projet de soins donc pour moi c'est principalement le temps et le fait qu'on n'y pense pas toujours ouais.
- **Et t'aurais des idées de ce qui pourrait alléger le médecin traitant là-dedans c'est toi qui pourrais l'aider ?**
- Ce qui pourrait m'aider à plus en faire ? bah le temps, comme tout en médecine. Je pense que au fait je me mets dans ma situation dans un nouveau dossier dans une maison de repos par exemple et d'un côté je me dis de mettre un formulaire ce qui est très bien et en même temps je me souviens de ces maisons de repos, pas tout le temps mais avec 15 pages de formulaire à répondre et clairement là quand tu dois mettre son état orthopédique à son arrivée et tout le bazar ça prend un temps monstre… donc pour moi un formulaire dans le carnet de santé pourquoi pas, dans les logiciels etcetera médicaux tu vois par exemple dans médispring, tu as antécédents et tout ça, pourquoi pas projet thérapeutique ça serait pas mal en fait un pense-bête si tu veux. Et dans les maisons de repos, pareil mais dans les premières pages avant les antécédents et pas perdu dans un dossier de 15 pages quoi.
- **Okay okay alors maintenant on va un peu parler de l'outil, je sais pas si tu l'as plus ou moins sous les yeux ? Alors la première partie des questions c'est vraiment par rapport à l'aspect au physique de l'outil. Donc on va chaque fois parler de la page avec les trucs orange et puis le tableau. Est-ce que tu trouves que l'aspect de l'outil donne envie d'être utilisé ?**
- Bah oui moi je trouve que c'est clair euh je trouve que.. Je dois parler des 2 outils ou heu ?
- **Oui des 2 parties quoi. Tu peux dire ton avis sur les deux parties.**
- Alors la feuille en orange, c'est très beau en théorie mais quand je suis sur le coup je t'avoue que je la sors pas. Je l'ai lu avant parce que c'est bien d'en prendre connaissance

tu vois. Heuuuu, mais de la voir tous les jours avec soi heuuu.. J'ai pas grand-chose avec moi tous les jours appart mon truc de l'insuffisance rénale tu vois ?

- **Oui**
- Heuuuuu donc je sais pas trop, l'outil en lui-même, je le trouve très pratique, heuuu, il est, il est assez simple, claire. J'aime beaucoup le fait qu'il y ait des colonnes avec des réévaluations. Je trouve ça très pratique parce que c'est souvent ça qu'il manque aux outils qu'il y a dans les maisons de repos actuellement. En fait ces projets thérapeutiques on met une date certes mais le jour où tu veux changer tu dois mettre des ratures, demander de réimprimer… donc ça je trouve pratique. Sinon par rapport à l'esthétique, c'est simple. Heuuu, après moi j'aime bien les trucs très esthétiques. Heummm. Donc ça ne me gêne pas. Je ne trouve pas qu'il est moche. C'est comme tu me parles de l'esthétique, je me dis que, après, c'est pas censé être un truc très joyeux tu vois. Heuuu. [Blanc].
- **Changer de couleur ?**
- Ouais peut être des couleurs, peut être en dessous des questions « quelles sont mes envies actuelles » et tout mettre des petits pointillés tu vois. Parce que parfois quand tu vois comment écrivent les médecins… c'est surtout ça. Et alors non c'est tout.
- **Est-ce que tu trouves que les espaces proposés sont suffisants ?**
- Attends je regarde. Alors moi je mettrais peut-être : cachet du médecin. Dans le sens où comme ça, après tu vas me dire « médecin traitant » si tu regardes sur internet tu vas trouver son numéro son adresse… Mais t'es médecin de garde, t'as direct le truc quoi, tu vois ce que je veux dire ?
- **Oui**
- Ça c'est une chose, peut-être un peu plus de place dans le contact. Tu vois dans autre personnel médical t'as pas beaucoup de place. Personne de contact, ou mandataire, plus surtout parce que je trouve qu'il faudra mettre le numéro de téléphone de la personne de contact tu vois ? Et alors voilà mais sinon le contenu est bien. Et sinon pour les autres choses je regarde hein. Pour les autres choses je trouve que la place est bien ouais.
- **Est-ce que tu es satisfaite de l'ordre des items ?**
- [Blanc]
- **De l'ordre de présentation des trucs**
- Oui franchement oui.
- **Est-ce que tu trouves que toutes les phrases et tous les items sont bien formulés ?**

- Attends je regarde bien
- **Est-ce qu'il y avait des trucs de t'avais pas compris quand tu as lu ?**
- Non franchement, ça me semble clair.
- **Okay, est-ce qu'il y a selon toi des items à rajouter au tableau ?**
- Attends je relis bien tout. Alors oui, j'ai vu ça dans une maison de repos que je trouve pas mal aussi. Tu vois la première appel au préalable du médecin. C'était un truc dans la maison dans la MR, pour tout changement appel du proche oui non, journée, week-end, nuit, tu vois. Et comme ça je trouve ça pratique tu vois, t'es médecin de garde je prends je prends toujours cette situation-là t'es médecin de garde tu connais moins le patient, quand t'es de garde, tu te fies vraiment à l'outil. Tu es médecin de garde, t'arrives, t'imagines, t'as soins palliatifs depuis plusieurs mois et là il est 3h du mat' et la personne se dégrade. Je crois que dans le doute tu vas appeler la famille. Après tu vois il y a des familles effectivement qui ne veulent pas être appelé la nuit, qui savent par exemple que le patient va mourir qui ont déjà dit au revoir. Heuuu. Donc voilà ça je trouve que c'est un truc utile que j'avais vu dans une maison de repos.
- **A fond.**
- Appelle de réanimation, hospitalisation pour épisode aigu potentiellement réversible, ouais, nutrition entérale artificielle prolongée, hémodialyse, heummmm. Quand tu parles d'hydratation artificielles c'est sous-cutané ?
- **Ça peut être les 2**
- Peut être précisé alors tu vois
- **Okay**
- Ou alors parler aussi de prolongée, parce que je trouve que effectivement faire une hydratation prolongée ça n'a pas de sens après j'ai l'exemple d'une patiente que j'ai eu en maison de repos qui a fait une grosse pneumonie, elle a 102 ans c'est sûr elle est bien âgée et en fait elle était, elle allait beaucoup mieux après son antibiotique et puis d'un coup de nouveau pas bien mais en fait elle mangeait plus elle ne buvait plus et du coup je me suis dit je vais lui mettre une perfusion sous cut la nuit 2 jours tu vois et elle elle était beaucoup mieux là-dessus, elle se sent mieux donc je trouve que ce n'est pas, ce soit pas tu vois tellement destiné à prolonger sa vie non plus quoi.
- **Du coup au niveau de l'aspect de l'outil, tu avais dit un peu plus de couleur dans le la 2e partie, il n'y avait rien d'autre ? pas d'autres recommandations ?**

- Non
- **Au niveau du fond de l'outil, est-ce que la page un en orange est ce qu'il y a des informations que pour toi il manque, que tu auras envie de retrouver là-dedans ou est-ce que tu auras d'autres recommandations concernant cette page ?**
- Alors moi je trouve que si tu veux faire un truc complet, je je joindrais quand même, ça peut peut-être paraître bête mais un MMSE et un Katz, dans le sens je suis là je suis en maison de repos certes c'est fait mais si ce n'est pas à jour, je trouve je trouve que ça fait partie du truc si tu fais un folder ou un truc comme ça ou une pièce jointe en plus tu vois après encore une fois on peut le trouver facilement mais voilà. Heuu. Sinon je trouvais que c'était, que c'était bien ouais.
- **Alors concernant les 3 tableaux du début dont tu m'as parlé dans la case rajouter de cachet dans le du médecin dans la case patient tu avais dit le numéro des proches est-ce qu'il y a d'autres informations qui qui manque ?**
- Dans la case contact tu vois, là peut être ajouté le numéro aussi
- **Ouais okay et est-ce qu'il y a d'autres choses à cet endroit-là qu'il manquerait pour toi ?**
- **Non plus de place pour bien écrire le nom et les coordonnées quoi**
- Okay
- C'est surtout ça
- **Après il y a le tableau des scores, je sais pas si tu as des recommandations par rapport à ça ?**
- Ça j'avoue, que je ne base pas souvent sur les scores, peut-être parce que je ne les ai pas devant moi, mais en fait je trouve ça tellement, je pense que en médecine générale on n'aime pas tellement les scores. Et en plus j'ai l'impression que ce n'est pas nécessaire avant un projet thérapeutique. Si tu connais le patient on est d'accord. Si tu ne connais pas le patient, je pense que je n'utiliserais même pas un score mais par contre, tu te renseignes sur son état habituel, envers la famille et le personnel.
- **Alors concernant les questions ouvertes est ce qu'il y en a à modifier ajouter ou supprimer ?**
- Attends je regarde à nouveau bien tout. Non je trouve que c'est bien
- **Alors concernant les questions fermées. Tu me parlais de bien préciser la perfusion sous-cutanée ou IV ou prolongée. Tu me parlais de l'appel aux proches la nuit, le week-end et cetera, est-ce qu'il y a encore autre chose ?**

- Non je trouve ça complet
- **Alors maintenant…**
- Attends j'ai quand même un truc à dire, alors tu vois tu vois moi je trouve qu'une question qui revient souvent c'est en mode est ce qu'on fait du dépistage tu vois ? ça c'est un truc est- ce que la personne veut encore qu'on fasse une colonoscopie ? Tu as mis colonoscopie mais comme tu le mets là, c'est quand le patient un symptôme mais tu vois ce que je veux dire est-ce que la personne veut encore qu'on fasse attention à faire une mammographie de temps en temps, aller chez le gynéco, faire au moins un FOBT même si c'est plus dans les guidelines je te l'accorde mais moi je trouve que ça se rediscute de plus en plus parce que je suis désolée mais t'as des gens qui ont 75 ans et qui sont nickel tu vois et s'ils ont une petite tumeur que tu découvres à la mammo tu l'enlèves et au moins tu les empêches de mourir d'un cancer du sein métastatique donc ça je trouve que ça pourrait être intéressant mais bon alors enfin en fait je sais pas si ça fait partie du projet thérapeutique tu vois. Est-ce que oui ou non je sais pas ça se discute à voir.
- **Okay c'est noté à voir. Est-ce que maintenant, tu pourrais me dire quel est l'impact de l'outil dans ta pratique ? Quel a été l'impact de l'outil dans ta pratique ?**
- Moi je trouve que c'est plutôt, c'est tout à fait utile ça a tout à fait sa place dans notre pratique surtout avec les personnes âgées et je trouve que non seulement on a des choses à apprendre et et tu connais mieux le patient peut être pour un traitement qui ne pose pas vraiment question tu vas peut être réagir différemment sachant ce que la personne veut ça permet peut être de délier les langues sur certains sujets dont on ne discute pas parce que c'est tabou et je trouve ça donne parfois parce que c'est fini surtout peut être avec les proches du patient qui sont déments de savoir que c'est mis au clair et qu'on ne va pas les appeler en panique en mode qu'est-ce qu'on fait et que eux soient aussi en en panique je sais pas trop qu'est-ce que vous en pensez » et nous on se retrouve devant le patient qui est pas bien, on a en on a envie de l'aider, donc voilà je trouve que ça permet de prendre des décisions avec une meilleur communication avec le patient et ses proches.
- **Et du coup est ce que tu as remarqué un changement dans ta pratique depuis que je t'ai présenté le projet ?**
- Bah oui franchement j'essaye de faire bien attention je ne prends pas toujours la grille en elle-même parce que parfois je l'oublie dans la dans ma voiture c'est pour ça que je trouve que ça devrait être mis dans les fardes qu'on puisse la prendre en même temps on prenne

les les antécédents c'est pour ça que c'est bien de la systématiser parce que effectivement il y a parfois des moments où on va pas poser toutes les questions. Pour certains patients j'ai vraiment utilisé la même mais pour d'autres j'ai fait plus comme ça de mémoire donc je n'ai pas pu être posé toutes les questions

- **Et du coup avec ce genre d'outil est ce que tu as l'impression que de réaliser des projections te semble plus aisé ?**
- Oui dans le sens où ça te guide après je pense qu'on pourrait rajouter un truc parce que t'as des patients qui ne savent pas certains trucs. Après, tu vas dire ça n'aide pas dans l'urgence mais tu as des patients qui ne savent vraiment pas pour certaines choses, ils sont indécis. La famille aussi et donc pourquoi pas mettre « à décider sur le moment », parfois je trouve que ça se fait petit à petit dans le sens où, c'est plus facile de parler en situations d'urgence. Donc c'est vrai que moi il m'arrive de parler une première fois avec la famille et de demander « est-ce que vous voulez qu'il soit hospitalisé et cetera » et puis après à ce moment-là demander. D'ailleurs, je pense, il manque un truc dans ton tableau c'est pas encore destiné à prolonger la vie mais je pense qu'il faudrait demander si les personnes accepte qu'on donne des antalgiques qui diminuent la conscience ça je trouve que c'est important de le demander aussi tu vois tout ce qui est protocole de fin de vie etcetera. Je trouve que c'est des choses qui se discutent parfois plus tard et pas dès le début, tu connais à peine la personne. Quand il n'y a pas d'urgence, tu vas demander s'il veut être hospitalisé, s'il veut être opéré ou pas, parler du cancer, parler de la fin de vie, des soins terminaux. Moi personnellement, je préfère le faire dans un 2e temps qui peut être assez proche même de quelques jours mais je trouve que ça permet aux proches de digérer le truc petit à petit tu vois et de pas être agressés en mode tac tac tac
- **Okay super et du coup est ce que tu as eu des difficultés particulières pendant la période d'essai de l'outil ?**
- A remplir l'outil ? Non, non je te dis la seule chose parfois les scores je ne les fais pas parce que ça ne me parle pas. C'est comme mettre un chiffre, c'est comme un numéro national quoi. Ça ne me parle pas c'est sûrement très personnel mais sinon pas d'autre problème pour remplir l'outil. Ah et peut être le format, enfin l'accessibilité du truc que tu ne le prends pas toujours avec. Alors c'est des feuilles A4, donc c'est très bien pour aller dans un dossier mais en tant que médecin généraliste enfin je sais pas ce que toi tu en penses mais quand tu dois prendre ta feuille A4, tu dois la plier, tu ne sais pas la mettre dans ta

mallette tu vois ce que je veux dire ? Donc je trouve mais ça dépend pour quoi, pour une maison de repos c'est parfait mais, pour un domicile tu serais mieux avec 1/2 A4. Après c'est vraiment des détails, je n'y ai pas du tout pensé quand je l'ai utilisé, c'est parce que tu me le demande. Et plusieurs fois je l'ai oublié dans ma voiture parce qu'il était mis quelque part et je me dis que peut-être si c'était un petit carnet un minimum rigide avec une couverture plutôt pour les domiciles alors ça serait plus facile tu vois, en tout cas plus je sais pas comment dire plus facile à transporter pour nous.

- **Okay parfait et encore un autre truc certains médecins me proposaient au lieu de mettre tous les items du tableau de ne mettre que ceux qui sont les plus importants pour le médecin de garde et puis de laisser un certain nombre d'item au choix donc que le médecin traitant puisse les remplir ou non selon les comorbidités du patient.**
- Ça rejoint un peu ce que je t'ai dit de pouvoir mettre je ne sais pas
- **Donc toi tu serais d'accord avec cette idée-là ?**
- Alors, il faut les mettre avec une astérix alors « vraiment utile avec pour le médecin de garde ». C'est vrai que ça pourrait être utile d'avoir vraiment les questions médecin de garde. En mode, t'es médecin de garde, t'arrives et tu vois vraiment les choses importantes.
- **Okay et du coup encore une dernière question est ce que tu aurais d'autres pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste dans la création des projets de soins ?**
- Bah non, c'est un peu comme tout ce que je t'ai dit
- **Donc tu m'avais expliqué les trucs dans le dossier**
- Oui c'est ça donc un truc dans le dossier que ce soit à la maison de repos au cabinet. En fait, au cabinet ça se discute aussi avec des gens moins âgés, j'ai eu des patients qui étaient moins âgés qui voulait en parler. Donc ça pourrait se discuter aussi en cabinet. Accessibilité dans le dossier c'est important. Un format attractif pour le domicile dans le carnet de santé.
- **Donc ici l'outil enfin pour l'étude c'est vraiment pour les maisons de repos**
- Oui c'est ça donc au niveau maison de repos c'est très bien après un truc qui pourrait aider aussi c'est un rappel des infirmiers en mode ça doit être rempli dans le dossier et ça doit être actualisé tous les x mois par exemple tous les 6 mois c'est bien et du coup en mode l'infirmier te le rappelle tu vois ça je trouve que ça serait bien
- **Okay parfait merci pour ta participation**

- Avec plaisir j'espère que je t'ai pas fait trop de remarques
- **Non t'inquiète c'est très bien c'est parfait**

Interview n°6

- **Allez on va commencer comme ça je prends pas trop de temps dans votre journée. On va aborder la pratique avant l'étude. Qu'est-ce que vous entendez par le Advance care planning ?**
- C'est de se poser les questions nécessaires avant plutôt que d'attendre le moment où il va se passer quelque chose de problématique et à ce moment-là se retrouver le bec dans l'eau. C'est la définition que moi j'en fais.
- **Ok. Est-ce que vous pensez que l'Advanced care planning est quelque chose à remplir, est un rôle par le médecin généraliste ?**
- Par le médecin généraliste mais pas uniquement. Le médecin généraliste doit le coordonner mais sont impliqués : le patient, la famille et le personnel de la maison de repos. On peut coordonner mais on n'est pas tout seul là-dedans.
- **Et quel est le rôle de la famille là-dedans ?**
- Le rôle de la famille je pense dépend de la capacité du patient à s'exprimer lui-même. Si maintenant, le patient s'exprime correctement et est lucide sur ce qu'il dit. Aller je n'ai jamais vu une famille qui allait contre ce que le patient dit. Je dirais que 9 fois sur 10 la famille est consultante par rapport l'avis du patient et si le patient est tout à fait incapable de s'exprimer sur ce qu'il veut alors là il faut voir avec la famille c'est prévalent**.**
- **Et du coup quelle est la place de l'adversaire planning dans la prise en charge des patients avec des troubles cognitifs selon vous ?**
- D'autant plus important que, à ce moment-là on sait d'avance que s'il y a un événement aigu qui arrive le patient ne pourra pas s'exprimer. Parfois il y a des choses graves qui arrivent mais les patients sont encore lucides pour s'exprimer. Mais là on est sûr que ce ne sera pas le cas. Donc il faut de toute façon avoir à l'avance anticipé la situation pour pouvoir prendre des décisions à ce moment-là et là voir avec la famille c'est sûr.
- **Donc si je comprends bien l'Advance care planning à toute sa place en médecine générale ?**
- Evidemment.

- **Maintenant est ce que vous pouvez me raconter quelle était votre expérience par rapport à tout ça avant de participer à cette étude ?**
- J'ai été amené à en faire régulièrement et jusqu'à présent la manière de s'y prendre dépendait surtout de la maison de repos. Parce qu'il est rare que les patients déments soient encore seuls à domicile, c'est parfois impossible. Et chaque maison de repos a un peu sa feuille, chaque maison de repos a un peu ses protocoles et donc en fonction de ça, on voyait un petit peu avec le patient, la maison de repos et la famille, essayer de mettre quelque chose en place. Et c'est clair qu'à partir du moment où le patient est encore en bon état et n'est pas dément on n'a pas tendance à le faire. On n'a pas tendance à le faire à ce moment-là.
- **OK par exemple avec des troubles cognitifs légers ?**
- Oui voilà, le patient qui est stable qui n'a pas énormément d'antécédents, ça fait déjà 1,2,3 ans que le patient est là dans la maison de repos, quand bien même il a des troubles cognitifs qui sont un petit peu présent mais pas trop, on n'a pas toujours tendance à le faire.
- **Et du coup vous diriez que c'est plus difficile de le faire chez ces gens-là qui sont en bonne état disons ?**
- Je pense que ça dépend du patient. Il y a des patients qui sont très à l'écoute et il y a des patients avec qui on peut facilement parler et il y a quand même pas mal de patients qui en maison de repos ont du mal à aborder ce genre de sujet. Et puis on arrive et puis ils nous disent « mais enfin qu'est-ce que vous me dites, je ne vais pas mourir demain, pourquoi est-ce qu'en une fois on parle de ça alors que ça fait des années que je suis ici et on ne m'a jamais posé la question, qu'est ce qui se passe… », donc ça dépend du patient.
- **Et du coup chez quel type de patient est ce que c'est plus aisé d'en parler ?**
- Des patients que je connais depuis probablement longtemps et aussi du type de personnalité du patient avec une plus ou moins grande ouverture d'esprit plus ou moins borné. Ceux avec qui je peux avoir un contact.
- **Du coup sur votre façon de faire les ACP avant l'étude c'était en fonction du papier des maisons de repos ? Avec les patients et la famille si besoin.**
- Tout à fait.
- **Du coup les discussions étaient d'office notées dans les dossiers ?**
- Oui.

- **Sur les feuilles ?**
- Elles étaient notées sur les feuilles. Donc moi je la note dans le dossier et on avait des feuilles dédiées qui était au début du classeur et qui reprenait l'essentiel de la prise en charge.
- **Et du coup à quelle fréquence est-ce que vous diriez que vous avez ce genre de discussions avec les patients ?** Rha rarement. Peut-être. Quelques fois par an. Allez vraiment des discussions comme ça avec le patient et la famille, je dirais entre 5 et 10 fois par an. **Donc ça ça concerne tous vos patients ?**
- Les patients en maison de repos qui ont besoin d'une discussion. Pas tous mes patients.
- **Maintenant on va apporter les questions concernant l'outil même. Donc on va discuter vraiment de l'aspect et de la syntaxe de l'outil. Il y a à la fois la première page avec les recommandations et le tableau. Il y a 2 parties de l'outil. Quel est votre avis par rapport à l'aspect de l'outil ? est-ce que vous êtes satisfait ?**
- Je pense que ça c'est déjà bien mais il faut faire un peu la distinction entre les différentes parties parce que je trouve ça un peu mélangé. Sur la première feuille il y a un outil d'évaluation très très bien avec plusieurs dates parce que ça peut évoluer et puis il y a un questionnaire qui concerne les volontés du patient de manière plus générale. C'est une chose puis ici il y a quelque chose qui est tout à fait différent et qui est vraiment des décisions concrètes qui peuvent s'appliquer par exemple un week-end au moment où on appelle le médecin de garde où l'ambulance ou quoi. Ce qui est déjà tout à fait différente ça mais ce n'est pas vraiment la même chose quoi. Et ici on a quelque chose de beaucoup plus spécifique et qui ne s'applique pas à tous les cas donc du coup je pense que c'est un peu mélangé comme ça et ce que les infirmières et la responsable des projets de soins à la maison c'est ça qu'il nous faut à la base au début du dossier mais si on commence comme ça avec l'évaluation et puis gna gna gna bah quand on est dans une situation où on en a vraiment besoin c'est là qu'on a besoin de quelque chose de clair au niveau des limites de la prise en charge. Donc cette partie-là, devrait être à la base mais dans la logique dans la manière dont on arrive à répondre à cette question bah ça dépend de ce qu'on a dit ici. Donc il y a les objectifs de vie, le projet thérapeutique, qualité de vie, on répond à ses questions et puis on peut remplir ces cases pour la prise en charge. Mais je suis tout à fait d'accord avec ça et c'est tout à fait important mais on peut poser ces question-là mais par contre dans la forme actuelle, on peut pas mettre ça comme ça au

début d'un dossier quoi. Tu mets ça au début du dossier parce que c'est ça que le médecin généraliste de garde ou l'ambulancier a besoin. Clairement oui non oui non oui non, signé par moi, la maison de repos, la famille évidemment. Et ça, c'est dans une autre partie où on essaye de pouvoir prendre une prise en charge globale d'un projet de soins, où, ça a évidemment toute sa place. Et ça je ne le mettrais pas systématiquement pour tout quoi si maintenant tu as quelqu'un qui a une insuffisance rénale évidemment qu'on va parler d'hémodialyse chronique, transfusion et tout ça. Ce que tu veux. S'il y'a quelqu'un qui a aucun souci à ce niveau-là ça n'a pas sa place tu vois. On piocherait ici par rapport à des cas concrets et des cas spécifiques voilà hydratation artificielle, nutrition entérale artificielle prolongée, ça ne s'applique pas à tous les soins palliatifs loin de là. Alors j'en ai eu hein, mais c'était très spécifique quoi... Comme tu dis ici chimiothérapie, radiothérapie, ça ne s'applique pas à tout le monde quoi. Donc de mettre tout pour chaque projet de soins, bah je pense que la majorité du temps on se dit bah pourquoi on se pose cette question, y a pas de raison. Donc, ça c'est une partie, ça s'en est une autre, ça s'en est une autre, ça s'en est une autre. De ce que j'ai comme besoins quand moi aussi je suis de garde et que j'arrive, il me faut quoi ? Il me faut : j'ouvre un dossier, il me faut les antécédents, le traitement actuel et le projet de soins. 3 choses. Par rapport au projet de soins, quand t'es le week-end dans une maison de repos, c'est ça qui peut... ici bon voilà le médecin traitant, la famille, les infirmières ou une référente dans les maisons de repos vont voir avec les gens pour faire une évaluation de l'autonomie pour pouvoir répondre aux questions machin qui vont arriver à ça. Mais dans les 3 premières pages du dossier, tu peux pas mettre ça comme ça. Parce que sinon tu tombes sur l'antibiothérapie, sur les autres trucs et là tu te poses mais qu'est-ce que c'est que ce truc, d'où ça sort, pourquoi on a noté ça, j'ai raté un truc, qu'est-ce qu'elle me dit, chimiothérapie, radiothérapie, putain il y a un cancer quelque part ? Je capte pas, je capte pas. C'est trop spécifique, il ne faut pas l'appliquer à chaque fois, tu vois un petit peu ou je veux en venir ?

- **Oui oui c'est super OK et alors vraiment au niveau de l'aspect est ce que ça donne envie d'être utilisé, le look du truc quoi, c'est bien ?**
- Oui c'est bien, c'est bien donc comme je te dis il faut un petit peu séparer les choses en vue de leur utilisation.
- **Et, par rapport à la première page avec les tableaux oranges ?**

- Ça effectivement, c'est moins concret dans la pratique quoi, ça recadre un petit peu la manière de faire pour arriver aux réponses. Mais effectivement, ça pour que tu puisses utiliser ça de manière systématique en maison de repos. Alors c'est très bien et idéalement il faudrait prendre le temps pour pouvoir faire ça. Soit, tu as quelqu'un qui peut prendre le temps au sein de la maison de repos mais perso là maintenant, j'ai pas le temps de faire le tour de tous les patients en maison de repos pour pouvoir commencer à faire pronostic machin machin, enfin je ça a toute sa place mais pour le mettre en pratique c'est compliqué quoi.
- **Donc cette partie c'est vraiment la littérature les recommandations qui existent là-dedans, je pense que c'est à lire avant de compléter le tableau.**
- Tu le lis une fois, tu l'as en tête et c'est bon quoi. Si tu veux à chaque fois, aller faire tous les points chez tous les patients c'est impossible.
- **C'est pour remettre les bases pour le médecin traitant. Et du coup au niveau des phrases est-ce que vous avez l'impression que les phrases sont bien tournées c'est bien compréhensible ?**
- J'ai pas eu de soucis avec ça. Franchement j'ai pas eu de soucis avec ça.
- **Les items du tableau aussi, bien formulés ?**
- Y'a beaucoup de choses en peu de place mais bon si tu mets la même chose en 2 feuilles ça ne changera pas grand-chose et le fait d'avoir une seule feuille en effet peut être plus pratique. Pour pouvoir résumer.
- **Est-ce que les espaces proposés sont suffisants** ?
- Les espaces ? Quels espaces ? Encore une fois, ça va dépendre du patient mais moi je pense qu'il ne faut pas plus. Ici c'est largement assez, ici c'est V ou X donc c'est largement assez. Et là, je pense que ... le fait de ne pas avoir trop d'espace pousse à aller à l'essentiel. On ne va pas commencer à écrire 36 trucs là-dedans. Il faut rester succins.
- **Oui, ok, c'est ça. Et alors, ici c'est vraiment pour voir l'ordre des items. Donc ça on en a parlé. Donc mettre les choses essentielles avant et les outils pour le médecin pour le faire peut-être derrière, si j'ai bien compris ?**
- Heu, répète.
- **Au niveau de l'ordre des items, c'est vraiment ressortir les choses importantes en un petit résumé à la première page puis donner des outils à l'arrière ?**

- Voilà, ici je pense que tu peux mettre ça dans le dossier du patient, que ça peut être rempli. Que quelqu'un, encore une fois prenne le temps de pouvoir le faire. Que ça puisse être cohérant tu vois.
- **Humu.**
- Comme ça, c'est à l'intérieur du dossier. Quelqu'un qui s'en charge et qui utilise les ressources ça et ça pour faire vraiment quelque chose de concret à ce niveau-ci, qui correspond à ce qui est voulu.
- **Humu, humu.**
- Mais je ne mettrai pas ça au début du dossier, clairement pas.
- **Ouais, ok. Est-ce qu'il y aurait selon vous des items à rajouter au tableau ?**
- Non, je trouve qu'il y en a déjà beaucoup.
- **Et est-ce qu'il y aurait d'autres recommandations concernant, le fond/le look de l'outil ?**
- Heuuu, non je pense qu'on en a déjà parlé.
- **La disposition.**
- Remettre un petit peu de clarté là-dedans.
- **Vraiment maintenant, au niveau de l'information donnée. Au niveau de la page de recommandation en orange, est-ce qu'il y a des informations que vous n'avez pas retrouvé, que vous auriez envie d'y retrouver ?**
- Hum, je pense que non.
- **Au niveau des échelles, katz, pict ?**
- Pict je ne connaissais pas. Pict, c'est moins connu. Katz, tout le monde connait. MMSE, tout le monde connait. Mais PICT, heu pfff. Je ne vois pas une MRS qui connait ça. Donc si tu veux l'implémenter, il va falloir un peu d'explication.
- **Bah, ce matin au ****, j'ai vu qu'ils le faisaient pour tous les patients.**
- Ha bah, ça avance, c'est bien.
- **Oui haha, j'étais contente quand ils l'ont sorti. Au niveau des trois tableaux du début, est-ce qu'il y a des informations qui manquent ? Que vous auriez envie de rajouter ? Dans la case patient, médecin et tableau des scores ?**
- Personne de contact ou mandataire, c'est la famille quoi.
- **Bah un patient pourrait ne pas avoir de famille et donc ça serait...**
- Ha oui c'est ça. Moui je pense que tu as besoin, d'une ou deux lignes pour mettre heu, fin normalement c'est dans le dossier. Mais par exemple si c'est une vieille personne, il a…. je

sais pas moi, genre 2 enfants par ex qui voit encore régulièrement. Il faudrait avoir une place pour avoir le nom, le prénom, le num de téléphone de la famille quoi.

- **Donc avoir plus de place à cet endroit-là ?**
- Parce que là ça laisse peu de place à la famille. Et quand tu parles de soins palliatifs, je peux te dire que si tu ne mets pas la famille au courant et que tu passes quelqu'un en soins palliatifs, en disant bah c'est normal, on ne l'a pas amené en réanimation ce WE parce que j'ai dit qu'il était en palliatif et que la famille était pas au courant... tu vas avoir de gros ennuis.
- **Hum. Humu.**
- Très gros ennuis. Il faut une place pour la famille là-dedans, c'est sûr.
- **Ok. Et concernant les questions ouvertes, est-ce qu'il y en a certaines à modifier, à supprimer ? ou à ajouter ?**
- Non, je trouve que la dernière... les gens m'ont à chaque fois dit "c'est bien, c'est bien". La dernière question, je la trouvais assez à propos. Donc surtout ne l'enlève pas. Mais je ne les multiplierais pas non plus. Comme je t'ai dit, pas plus de place que cela pour répondre, c'est bien. Si tu commences avec 5-10-15 questions comme ça, à la fin tu vas te dire attend-tend-tend. On fait une histoire de vie heu mais alors c'est pour écrire ses mémoires quoi. C'est plus en concordance avec l'objectif principal. Donc je pense que tu ne dois pas faire plus que ça.
- **Et concernant les questions fermées, les items, est-ce qu'il y en aurait d'autres à supprimer ou modifier ?**
- Elles sont suffisantes tsais. Hospit, urgence, oui/non. Smur oui/non. Appel au médecin généraliste, de toutes façons, ça il le faut. Je ne connais pas une maison de repos qui n'essayera pas de nous contacter avant. Sauf, à la limite si c'est suffisamment clair depuis le départ.
- **Oui c'est ça, si quelqu'un est inconscient ou quoi.**
- Oui, oui, chaque fois qu'il y a quelqu'un qui a dû être embarqué, je n'ai pas une MRS qui ne m'a pas appelé.
- **Humu.**
- C'est pour eux qu'ils le font aussi. Ils ne peuvent pas faire n'importe quoi avec les patients non plus.

- **Alors, au niveau de l'utilisation de l'outil, heum, pour voir un petit peu, est-ce que vous ça vous semblerait correct que le médecin traitant pose des questions plus ouvertes au patient, notamment les questions du début pour essayer d'orienter, de comprendre vraiment l'orientation thérapeutique et les souhaits globaux du patient et puis de compléter le tableau, sans détailler tous les items ? Heu donc, de vraiment de cerner l'attitude générale du patient et puis de compléter le tableau selon cette attitude générale ?**
- C'est compliqué ça. Ça s'est compliqué, parce que ça laisse peu de place à la subjectivité.
- **Hum.**
- Tu vois ? On voit un petit peu dans quel état sont les gens, on voit un petit peu le discours qui tiennent. On sent un petit peu leur état d'humeur. Tu ne peux pas te baser sur ça pour compléter un tableau pareil.
- **Ok.**
- Il faut dire les mots quoi.
- **Humuhumu.**
- C'est ultra important dans ce genre de circonstances.
- **Ok.**
- Parce que toi tu vas le ressentir d'une certaine manière, il va peut-être s'exprimer d'une certaine manière mais c'est tout à fait insuffisant pour prendre ce genre de décision. Tu dois dire les mots. Voilà : est-ce qu'on vous réanime ou pas ? est-ce que vous allez à l'hôpital ou pas ? Est-ce que vous voulez ceci ? Oui oui, c'est très bien comme ça. 9 fois sur 10, ils ne vont pas capter toute l'ampleur de la décision qui vont prendre. Il faut dire les mots, tu ne peux pas faire autrement je pense.
- **Ok, ça va. Alors, maintenant vraiment concernant l'impact de l'outil dans votre pratique. Dans quel mesure cet outil a pu influencer votre pratique ici ?**
- Alors, il n'a pas encore influencé ma pratique au quotidien mais pourquoi pas. Ici, je pense que si on arrive à généraliser ça, ça sera quelque chose qui sera vachement favorable. Quand j'arrive en MRS, c'est rare, sauf dans les phases terminales quand ils sont déjà en soins palliatifs. Mais quand les patients, ne sont pas encore en soins palliatifs c'est rare d'avoir des projets de soins. Rare, rare de chez rare. Alors on téléphone à la famille comme on peut, parce qu'on ne connait pas le patient. On se dit bon qu'est-ce qu'il se passe : est-ce qu'il y a un projet de soins palliatifs ou pas ? Ah non, il n'y a rien de noté. Il est déjà

super âgé, plein de comorbidités, bon je fais quoi ? T'essayes de téléphoner à la famille pour voir s'il y a quelque chose de prévu. Voilà, je vous signale que machin. Pour ne pas devoir rester tout seul non plus. Ça c'est pas facile. Effectivement, si maintenant on a quelque chose qui est comme ça. Mais alors ça doit être clair et net. Ça doit être signé par la famille, ça doit être signé par le médecin traitant, ça doit être signé par l'institution. Si j'ai juste une feuille en disant : "NTBR" et qu'il n'y a rien à côté. Quoi ? Ça veut dire quoi ? Qui a écrit ça ? Qui est au courant ? Est-ce que c'est vraiment d'application ? Je sais pas tu vois. Soit, on le fait complètement et on le signe. On le signe. Parce que maintenant voilà, si j'ai un NTBR signé par le MR et personne d'autre. Je dis ok on laisse là. La famille est là: quoi on laisse là ? Bah je n'étais même pas au courant, on m'a pas prévenu. Je n'ai rien accepté. Je suis tout à fait en désaccord. Le médecin traitant qui tombe des nues : c'est quoi ce bordel. D'où ça sort ce truc, j'ai jamais dit ça. Hoohoho, t'es bien seul là. Donc soit on le fait jusqu'au bout, mais il faut que ce soit signé. Parce que moi j'arrive en MRS un dimanche après-midi. Si j'ai juste un truc comme ça qui pendouille dans un dossier, sachant même pas qui l'a écrit, sans rien. Quand il y a un pronostic vital en jeux je ne peux pas me baser là-dessus.

- **Hum, oui tout à fait. Ok. Humm, du coup est-ce que vous avez remarqué un changement dans votre pratique depuis qu'on a discuté de cela ?**
- Je n'ai pas eu le temps. Je suis désolée (rires).
- **Non mais c'est bien, au moins je sais.**
- Je mets en place au niveau de, fin j'ai quelques patients ailleurs, mais j'ai beaucoup de patients au bout de la rue, je vais quand même souvent là-bas. On se connait depuis des années. Je pense que si tu vas jusqu'au bout de ton projet. Ce qui sera vraissemblement le cas et que tu as quelque chose de concret à la fin. Ça, ça va pouvoir être mis en place et j'espère que grâce à ça, tous les dossiers en seront munis, équipés, fin disposeront de ça.
- **En tous cas pour le moment, c'est vraiment pour les patients avec des troubles cognitifs, après il y aura beaucoup d'autres patients.**
- Oui, oui, oui mais après même si le patient n'a pas de trouble cognitif, le fait de conscientiser à ça, c'est pas mal. Après c'est pas toujours facile à aborder comme sujet. Il y a des familles, je leur avais dit en disant allez je vais faire ça. Ils sont encore bien mais je vais en parler. Ils sont partis en angoisse, parce que ça y est-il se passait quelque chose. Machin, ils ne comprenaient pas pourquoi. C'est pas facile, quand les patients sont tout à

fait lucide et autonome. Fin tu vas me dire, à ce moment-là, il suffit de mettre patient lucide, patient autonome et pas de projet de soins plus que ça. Vu qu'on n'en parle même pas vu le bon état général du patient.

- **Du coup est-ce qu'envisager de l'ACP avec ce genre d'outil vous parait plus aisé ?**
- Oui tout à fait. Il faut que ça puisse être systématisé et signé.
- **Et donc avoir le même outil dans les différentes MRS ?**
- Hou, bah ça j'espère pour toi. Mais je peux te dire que quand la MR a son truc et que c'est comme ça. Que dans tous les dossiers, c'est comme ça et que c'est l'infirmière en chef qui l'a fait. Essaye toujours de lui dire que tu vas changer ses feuilles hein.
- **(Rires).**
- Surtout si c'est l'infirmière qui les a faits.
- **Ok, donc, bon ici la question c'est quelles sont les difficultés pendant la période de réflexion que vous avez eu**, **ici c'est plutôt le manque de temps si je comprends bien ?**
- Alors, ça c'est sûr. C'est garanti à 100%. Et après, je te dis pour systématiser ça dans toutes les MRS il faut qu'il soit...
- **Bon ici ce n'est pas le but de l'étude hein.**
- Non mais ça pourrait tu vois, donc faudrait qu'ils soient preneurs quoi. Et ça... Ils sont dans leurs habitudes avec leurs petites feuilles qui sont là depuis des années, ça a toujours été comme ça.... Essaye seulement de les faire changer d'avis. Mais je travaille ici majoritairement là-bas, avec quelqu'un. Fabienne qui s'occupe de tous les projets de soins. Elle est preneuse et je pense que ça donne quelque chose de plus structuré et quelque chose de plus facile à appliquer. Les MRS qui n'ont pas forcément un document standard vont sur et certains être preneuses. Ça peut s'appliquer à plus de MRS que tu penses.
- **Ok, et alors une dernière question. Selon vous, quels seraient les autres pistes pouvant épauler le médecin généraliste dans cette création d'ACP du coup chez des personnes avec des troubles cognitifs en MRS ?**
- Hum.
- **A part l'outil, est-ce que quelque chose d'autre pourrait aider le médecin généraliste dans cette quête ?**
- Oui, je pense qu'il faut avoir quelqu'un de présent au quotidien dans le personnel de la MR qui puisse être un relais pour ça. Il ne sera peut-être pas là tous les jours mais il faut pouvoir être aidé de l'intérieur. Parce qu'il y a certaines MRS, je ne citerai pas de nom, où

j'apprends la semaine d'après qu'un patient a été hospitalisé. Je fais quoi, qu'est-ce qu'il s'est passé ? Ha bah si bah machin. Quand ça part comme ça. Espérer d'implémenter ça. Et espérer avoir un relais sur place qui puisse m'appeler à bon escient quand il y a besoin. (Blanc) Ca, il faut un relais sur place.

- **Donc travailler plutôt en équipe pour faire ça ?**
- Travailler en équipe mais, fin en tant que médecin généraliste c'est toujours compliqué à dire. Il faut que les gens soient au courant. Et que ce soit clair pour tout le monde. Mais bon, encore une fois...
- **Par exemple, demander heu, à une équipe multidisciplinaire de s'occuper de ça ?**
- Ca tu ne les auras pas. La kiné et l'infi de la MRS elles ont 50 chambres à faire sur une demi-journée. Elle doit faire tous les médicaments pour tous les patients. La kiné elle a 25 personnes à aller mobiliser. Fin... Alors en théorie oui. Dans un monde idéal oui. Mais tu ne vas pas mobiliser une équipe multidisciplinaire pour faire des projets de soins. Ils sont déjà sous staffer à mort. Impossible. Alors demander à créer une équipe multidisciplinaire juste pour ça. Si t'as déjà un référent sur place qui s'en occupe et avec qui tu as un contact. Ce n'est déjà pas partout. Alors je suis d'accord avec le principe mais en pratique tu ne l'auras pas.
- **Ok. Qui d'autre pourrait le faire alors ?**
- Personne. Hormis, le patient lui-même qui peut-être est proactif et c'est ce qu'il veut. La famille qui est demandeuse de clarté. La MRS qui a des outils comme celui-ci qui peuvent être appliqués de manière systématique. Dès qu'il y a un patient qui rentre, boum, on fait le projet de soin. Ça c'est possible et bah nous en tant que médecin généraliste. Mais tu n'auras pas plus que ça.
- **Ok, je ne sais pas si vous avez d'autres remarques ?**
- Bah je te souhaite une bonne chance pour ton travail de fin d'étude et bon courage à tout le monde d'ici la fin d'hiver (rires).
- **Merci.**

Interview n°7

- D'accord, on y va

- **Alors j'ai d'abord quelques petites questions sur votre pratique avant qu'on ait discuté de ma thématique. Heum, j'aimerais bien avoir votre avis à une définition, ou qu'est-ce que vous entendez par de l'advance care planning ?**

- Alors, si tu peux me le traduire en français ?

- **Donc, des projets de soins anticipés.**

- Donc voilà, moi je préfère qu'on parle français, donc des projets de vie comme on dit souvent hein.

- **Ouais**

- Donc heuuu, quand les patients, enfaite, c'est le projet de vie que tu proposes aux patients quand il rentre en home, c'est ça ton thème c'est juste ?

- **Concernant les patients avec des troubles cognitifs du coup.**

- Alors, heuuu, avec des troubles cognitifs, ça c'est ton thème ? Le patient fin, normal, il ne rentre pas dans ton étude ?

-Non

- Ouf. Ok. Bah alors, à ce moment-là. Tu me demande mon sentiment de ma pratique par rapport à ça c'est juste ?

- Donc quelle est une définition selon vous de projets de soins anticipés ?

- Pour quelqu'un qui n'a pas toute sa raison ?

- **Ici, c'est d'un point de vue plus général, donc comment est-ce que vous définiriez des projets de soins ?**

- Projet de soins c'est pour moi le respect de la fin de vie. Il faut que les patients n'aient pas mal, ne soient pas anxieux et que l'on soit le plus respectueux du patient. Donc enfaite ça ne sert à rien de donner des années à la vie mais de la vie aux années donc heuu, je n'hésiterais pas à donner un traitement qui heuu donne du confort à mon patient même si je sais que derrière, je ne rallonge pas la durée de sa vie. Voila.

- **Ok. Heum et du coup, est-ce que vous pensez que la réalisation de ces projets de soins heu c'est un rôle à remplir par le médecin généraliste ?**

- Attend, ta question, je ne la comprends pas très bien. Donc, tu me demandes quoi là ?

- **Donc, est-ce que vous pensez que réaliser ces projets de soins anticipés heu c'est un rôle à remplir par le médecin généraliste ?**

- Oui, en principe oui. Mais il y a des bémols parce qu'arrive dans les maisons de repos des patients qu'on ne connait pas, que je ne connais pas, qui débarque dans la maison de repos et qui viennent d'autres patientèles. Parfois à distance, de mon rayon de travail. Donc c'est des patients que je ne connais pas. Heuuu. Ça arrive au moins 1x/2 si pas 2x/3. Donc je ne connais pas leur mode de vie, leur projet de vie. Et s'ils arrivent déjà, comment dire, diminuer d'un point de vue cérébral. Ce qui est souvent le cas, parce que la famille garde le patient chez lui comme souvent, longtemps et quand ils arrivent en home, ils n'ont plus toute leur faculté mentale.

- Ok mais alors selon vous qui doit participer à cette discussion de projet de soins ?

- alors ça doit être une discussion entre le médecin qui prend en charge le patient, l'ancien médecin de famille qui est en général absent et qu'on ne voit plus, la famille et la maison de repos. Donc il faut que ce soit quelque chose de comment dire préétabli. Mais comme je te dis, souvent le patient est un tout petit peu hors-jeu là-dedans parce qu'il ne comprend pas toujours les enjeux. Et si on explique les enjeux comme tu l'as dans ton questionnaire, ça risque de très très fort le déstabiliser. D'autant plus parce qu'il est déstabilisé parce qu'il change d'endroit. Il quitte sa maison ou il sort de l'hôpital. Il est déjà, pas dans une situation d'équilibre. Il arrive et on le bombarde de questions sur la fin de sa vie. C'est très anxiogène. Je pense que ce n'est pas tout à fait le bon moment. A la limite, il faudrait attendre un petit peu, qu'il se pose dans le home pour pouvoir poser ce genre de questions. Mais c'est clairement, une réflexion qui doit avoir lieu, si possible, entre l'ancien médecin traitant, le médecin traitant, bien sur la famille et bien sur le home.

- **Et selon vous, quel est le rôle de la famille dans ces projets de soins ? Vous évoquez la famille mais quel est le rôle à donner à la famille alors ?**

- Mais la famille va donner l'historique du patient, va expliquer dans la mesure du possible, mais ce n'est pas toujours possible, quels sont les souhaits émis, auparavant par le patient, si possible, si il y a une trace écrite, alors là c'est le bonheur mais on sait bien que ce n'est pas fréquent. Heuu, il faut aussi que la famille s'entende bien entre elle, ce qui n'est pas toujours le cas. Il faut aussi que la famille ait la même vision et propose la même approche par rapport à la fin de vie du papa ou de la maman qui arrive en home. Heuuu et que la maison de repos soit heu en accord avec la vision de la famille, ce qui n'est pas toujours le cas d'ailleurs. Donc parfois, je pense que certaines maisons de repos aiment bien avoir leurs chambres remplies, peu importe de quelle façon.

- **Ok, ok. Et alors, quelle est la place selon vous des projets de soins dans la prise en charge des personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**

- Répète ta question si tu veux bien.

- **Quelle est la place selon vous de ces projets de soins dans la prise en charge des personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**

- (blanc)

- **Donc, est-ce que vous trouvez que c'est important, pas important ?**

- C'est important, je dirais à travers de... je dirais que tout dépend de l'importance des troubles cognitifs d'une part. Heuuu. D'autre part, heu, il y a le terme, attend, j'ai un double appel.

- (moment de blanc)

- Donc quelle est l'importance chez le patient qui rentre en home heu en ayant pas toutes ces facultés intellectuelles.

- Alors, ce n'est pas forcément le patient qui rentre maintenant hein. C'est le patient qui vit en maison de repos et qui a des troubles cognitifs.

- D'accord, donc ça c'est aussi un petit peu différent, donc un patient que l'on connait et éventuellement qu'on a connu avant. Donc, moi les patients qui ont toute leur tête je leur demande au départ, de dire qu'est-ce qu'ils veulent, si en fin de vie s'il faut qu'on les hospitalise à tout prix s'il y a quelque chose ou si l'hospitalisation ne fera que rajouter des années à la vie et pas de la vie aux années, je le dis comme ça et je leur explique, ça je fais. Donc, il y a des patients qui signent avec la famille souvent d'ailleurs un papier à l'entrée. Alors, par contre, quand le patient... Normalement, s'il avait toute sa tête le papier est fait. Donc, par contre, si c'est quelqu'un qui arrive et qui n'a pas toutes ces facultés là comme je te dis c'est beaucoup plus compliqué. La seule source, de, comment dire, de volonté du patient c'est la famille à mon sens. Tu vois ? Avec des bémols, parce que la perception de la famille sera perturbée par des émotions, parce que certains vont être plus partisans d'abréger la vie, on ne sait jamais pour un héritage derrière, c'est aussi possible. Heuuuu, ou bien parce que des visions très catholiques ou pas catholiques au sein de la famille peuvent déranger. Etc etc.. Donc heu, ça se module en fonction essentiellement de la famille.

- **Donc, ici vous m'expliquez que soit vous avez un patient qui est cognitivement disons "bien" et là vous lui poser les questions à lui-même, soit il y a des troubles cognitifs et alors vous impliquer d'avantage la famille. Heum. Mais alors, une fois que vous avez ce genre de discussion, vous notez la discussion dans le dossier ?**

- Alors, dans le dossier, c'est mis en quasi en première page quand le patient à toute sa tête. Et sinon, je le marque dans le dossier en disant voilà après discussion avec la famille, le patient présente, je ne sais pas moi, une pathologie irréversible qui va être trop lourde, il est probable qu'il reste à l'hôpital en plus avec le covid et d'autres histoires. Donc, on balance les risques donc ce qu'on appelle la prévention quaternaire. Et je discute avec la famille. Et ça sera alors marqué dans le dossier. Je mets quelque chose comme, "après discussion avec la famille, la discussion est prise de...ne pas faire ça et ça et ça."

- **Et donc c'est plutôt une simple note que via un outil spécifique ?**

-Tout à fait, oui. A mon sens, l'outil spécifique dans ce type de situation qui exigerait théoriquement une signature du principal intéressé, à mon sens n'existe pas. Mais ce que je fais, c'est que. Je viens d'avoir le cas récemment, quand il y a une discordance entre les membres de la famille concernant la fin de vie d'une personne qui était d'ailleurs soignée par un autre médecin et qui était dans un état grabataire et douloureux depuis des semaines. La famille a demandé que, de changer de médecin et il y avait un tout petit peu de bémols. Il y en avait 3 qui était d'accord pour qu'on ne prolonge pas la vie de cette patiente qui était en douleur ou en tous cas qu'on traite la douleur malgré les risques qu'il avait d'arrêt cardiovasculaire etc, et un membre était moins chaud donc je leur ai dit, vous discutez entre vous, vous me signez un papier tous cognitivement parce que moi, cette décision ne m'appartient pas. Voila.

-Ok. Et alors, à quelle fréquence vous avez cette discussion abordant les projets de soins heu dans votre pratique ?

- Donc tu vas me demander un pourcentage ?

- Non non, est-ce que c'est plutôt une discussion que vous avez tous les jours, toutes les semaines ?

- Bah, ça dépend du nombre de patient que j'ai au home tu vois.

- Oui, oui.

- Je n'en ai pas des masses, c'est un home pas hyper grand. Heuuu, c'est une discussion qui va arriver heuu....

-Est-ce que vous diriez que c'est fréquent ?

- Je pense que oui, oui. Parfois aussi, elle n'a pas lieu de manière aussi carrée. Quand, on voit que le patient est en fin de vie, qu'il est souffrant, qu'on est au bout du chemin, alors je dirais que c'est une discussion fréquente oui.

- Et, avec un même patient, est-ce que vous répétez dans le temps la discussion pour voir si les décisions ont évoluées ?

- Avec un même patient, s'il perd ses facultés mentales, j'ai de moins en moins l'occasion de, de, d'affiner sa position. Donc, heuuu.. A un moment donné, on sait bien qu'il n'y a plus de réponse ou quasi plus de réponse. Donc, on ne sait pas, la plupart du temps, avoir véritablement une bonne perception de ce que pense le patient et quelques fois c'est un tout petit peu fluctuant. Le patient qui est vraiment en fin de vie, souvent il n'y a pas de réponse hein.

- Et est-ce que vous avez identifiez un type de patient chez qui, c'est plus aisé de discuter de projets de soins ?

- (blanc) heuuu.

- Ou bien des patients où c'est plus difficile ?

- Je pense que à partir du moment où le niveau socio-culturel du patient est plus élevé, j'aurais tendance à dire, et qu'il a de nouveau toute sa conscience, tout dépend de l'état de conscience, c'est plus facile d'aborder le sujet, parce qu'un, on est de nouveau avec un patient conscient. Quand je vois tes questions, hydratation artificielle, chimiothérapie, ... etc. C'est des choses qu'on fera encore hein ça. Si parce que si une chimiothérapie peut encore être curative, alors on lui propose. Donc, là le patient va dire oui ou non mais ça ne dépendra pas de nous, c'est à voir avec l'oncologue. Bon, est-ce que des examens invasifs comme une colonoscopie etc, heu, ça se discute pour chaque examen qu'on doit proposer. Colonoscopie, il a 95 ans, on risque de passer à travers l'intestin, qu'est-ce que ça va nous apporter le risque de décès suite à cette pathologie, même un néo intestinal s'il n'y a pas d'obstruction, heuuu, on ne va pas proposer ça, voilà. Il y a une balance des risques qu'on doit faire. Et auquel je dirais, heu, 2 fois sur 3 le patient n'est pas concerné parce que d'un point de vue médical, on ne va pas le faire. Si on le fait, alors je discute avec le patient, est-ce qu'il veut bien ou non, voilà.

- Ok, ok. Et alors dans votre pratique habituelle, quels sont les freins, ou qu'est-ce qui vous empêche de réaliser ces projets de soins ?

- (rires), qu'est-ce qui m'empêche de le réaliser ?

- quelles sont les barrières à la création de projets de soins ?

- C'est que, une des barrières principales, c'est qu'elle n'est pas officiellement, à ma connaissance ou en tous cas dans le home où je vais, elle n'est pas officiellement demandée à

la famille à l'entrée. Ça serait plus simple, que ce soit d'office une discussion qui ait lieu, quelle que soit l'état du patient, peut-être pas avec le médecin mais avec le directeur ou directrice du home qui discute avec la famille et qui, donc 9/10 c'est des patients qu'on ne connait pas hein. Pas toujours hein. Et dans ce cas-là, c'est une discussion plus neutre, entre le directeur et la famille. Si c'est formalisé comme ça, ça sera plus facile pour le médecin qui prend en charge le patient, de ne pas aller lui dire, bonjour madame, on ne se connait pas, mais est-ce qu'éventuellement vous seriez contre qu'on fasse une nutrition entérale prolongée ? Elle va me regarder avec des grands yeux. Qu'on fasse une hydratation artificielle ? Une hydratation artificielle, je vais la faire heu si je me rends compte que mon patient est dénutri ou allez en hypovolémie. Parce que ça c'est de la médecine qui a du sens. Parce que ça peut relancer le patient, tu vois. Donc, heuu. Je ne demanderai pas l'avis du patient pour certaines choses. Par contre, pour faire une colonoscopie, oui je demanderai son avis. Donc, pour revenir à ta question, ça serait bien qu'il y ait un papier obligatoire, à remplir mais entre le directeur du home et la famille et le patient.

- Ok

- Oui, ça se serait bien. Mon expérience, dans certains homes, au plus on garde le patient au mieux c'est hein. Quel que soit les conditions de vie du patient. Et je ne trouve ça, pas respectueux à ce moment-là, du patient. Et j'ai connu, quelques situations où c'était la famille qui disait mais on ne peut pas continuer. Ce n'était pas des patients que je soignais, je te rassure mais on ne peut pas continuer en laissant notre mère ou notre père dans cet état-là. Souffrant, etc etc quoi.

- Ok, alors maintenant, j'ai quelques questions, par rapport à l'outil. Heum, donc dans l'outil, il y a les deux parties. La partie en orange avec les recommandations que j'ai trouvée dans la littérature et qui sont un rappel pour le médecin généraliste pour ceux qui connaissent moins bien la thématique. Pour rappeler les grosses lignes de la thématique. Puis, il y a la deuxième partie.

- Donc, la première partie c'est "quelles sont mes envies actuelles, c'est ça ?".

- Non, c'est une feuille où c'est en orange. Des tableaux oranges. Vous avez combien de feuilles ?

- 2, donc j'ai projet thérapeutique puis j'ai réévaluation.

- Oui c'est ça mais normalement, vous avez reçu trois feuilles.

- Ha, je n'ai pas printé.

- **Attendez, je vous renvoie par mail alors. Heuuu, attendez. Voilà, c'est envoyé. Bon du coup, les questions vont être un peu plus difficiles, si vous n'avez pas lu avant. Mais c'est pas grave, on va faire heu.**

- Alors, ok. La démence hein. Heu, c'est ça que tu me demande, admission en urgence...

- Donc c'est ça, donc en faisant ma recherche de littérature, j'ai résumé les informations que je trouvais intéressantes que chaque médecin ait en tête pour faire des projets de soins. Chez des personnes avec des troubles cognitifs. Donc ça, c'est la première partie de l'outil. Et la deuxième partie c'est les deux autres feuilles que vous avez devant vous. Donc ma première question, c'est quel est votre avis concernant l'aspect de l'outil ? Heuu, d'un point de vue visuel ?

- Bah, enfaite, déjà, je lis couramment l'anglais hein mais qu'on mélange de l'anglais et du français, ça m'énerve. Alors ça fait toujours sérieux de mettre des mots anglais (raclement de gorge) mais pas sure que ça fasse avancer le schmilblick. Alors, (lis à voix haute le document): évite les transferts inutiles à l'hôpital, décès fréquents à domicile. Donc là, ça voudrait dire qu'on laisserait les gens à domicile. Je le comprends comme ça. Alors poser un diagnostic, bah oui le MMSE, complètement différent si les gens arrivent avec un MMSE de 30 et que les gens sont profs d'université alors là on va discuter, heu, si par contre, il y a un QI de départ de 70 et un MMSE de pas 30 sans doute mais presque c'est déjà une situation différente, puis s'il a un MMSE de 3, on ne va pas discuter beaucoup avec lui donc, il y a un problème. Alors, l'échelle de Katz, peut jouer effectivement. Si le patient a des douleurs, est douloureux et la par contre, si il y a des douleurs et qu'on a du mal à les traiter, on peut discuter avec le patient, en disant, est-ce que vous voulez qu'on, parce que le traitement de la douleur est prioritaire, en tous cas à mes yeux c'est le cas, et c'est souvent le cas. On sait que de traiter la douleur de manière intensive peut diminuer l'espérance de vie hein. Alors, après, quand ? Le plus tôt possible. Oui c'est clair. Bon donc tu me demandes, quand est-ce qu'on peut faire le projet de vie ? Le plus tôt possible oui.

- Donc, toutes les informations que j'ai notées là, c'est les dernières recommandations disons de la littérature sur les projets de soins.

- Ecoute, ça me parait un peu compliqué. Déjà de devoir intégrer dans le quotidien du patient. Oui ça va être des questions posées automatiquement, qui vont venir dans la discussion avec les infirmières pour autant qu'elles aient le temps de parler. Ce qui n'est pas souvent le cas dans les maisons de repos, parce qu'elles sont engagées au rendement. "A répéter à plusieurs

occasions sur une longue période", oui, mais tu vas pas chaque fois faire un questionnaire, sinon ça va plomber le moral des gens. "Moments clés", la démence par définition ne vient pas d'un coup, sauf AVC. "Changements d'états de santé", là oui. Heuuu, pas toujours facile. "Patient apte à décider, hors phénomène aigu", ça me parait compliqué tu sais, je dirais que c'est, ton outil heuuu, les quatre lignes que je viens de... c'est formaliser une situation qui n'est pas si formalisable que ça. Je dirais. "Comment ?"...

- **Mais donc, tout ça c'est à lire pour avoir une idée de...**

- Bah donc voilà, je suis en train de le lire avec toi et voilà. "Quand ?" Oui, il y a ces moments-là. Il y a une continuité. A intégrer dans le quotidien. Oui. Mais pas le médecin. Donc c'est le "le patient va bien ? ", il faut qu'on ait la return des infirmiers " non, il n'y a pas de soucis, il va bien, il ou elle va bien, ou bien, il est moins bien pour le moment etc" Là, effectivement, on peut poser la question, il faut évidemment que le patient soit apte à décider bien sûr, "Comment ? Questions du présent puis questions du futur". Alors, les questions du présent oui, et les questions du futur, quelqu'un de 85 ans, il va te dire qu'il n'a pas de futur donc pff, heuu, advienne que pourra, donc les questions sur le futur, pffff, heuuu elles ont déjà été posées. Est-ce que vous voudriez, si ce n'est pas strictement nécessaire qu'on vous hospitalise ? Et qu'est-ce qui vous semble important pour vous ? Ne pas avoir mal, ne pas avoir peur ? A mon sens, c'est les deux questions que je pose souvent. "Clarifier, résumer, noter dans le dossier", oui bien sûr, "réévaluer", oui bien sûr, avec la famille. "Si refus du patient, ne pas forcer", refus du patient de quoi ?

- De parler de projets de soins.

- Ha bah oui bien sûr (rires), oui. Refus du patient, ne pas forcer, oui bien sûr, on ne va pas lui dire. Est-ce que... Non. C'est clair et d'ailleurs, il y a des patients qui vont, si tu reviens régulièrement avec le projet de soins, ça va les angoissés. Donc ils sont dans une sorte de dénis de leur propre vieillesse, de leur déclin fonctionnel on va dire. Alors "présent, futur, présent..."

- **Alors, ça c'est les questions...**

- (me coupe), alors "comment vous vous sentez, comment allez-vous ?", on la pose en rentrant dans la pièce en général, "tout va bien ?", plaintes actuelles, c'est la deuxième question. "Attitude générale des soins" ça ne vous fait pas mal quand je vous bouge ?" Quelque part dans ma pratique, les 3 questions sont posées mais autrement, voilà.

- Oui oui ok

- Et alors attentes du futur, heuuuu, "ça va avec vos petits-enfants, tout va bien ? heuuu, et qu'est-ce que vous allez faire dans..." Bon c'est des choses qui se discutent ça, c'est des questions qui ne sont pas formalisées mais c'est des questions qu'on va poser indirectement quand on va examiner le patient tu vois ? Donc, on aura un ressenti de sa perception du présent et du futur. Et puis "quoi" quoi "quoi ?", (rire), je ne sais pas ce que c'est. "informer le patient de ses droits et de son état de santé" alors de ces droits, s'il n'a pas tout son QI, ses droits, je pense qu'on peut oublier, mais quoi que... C'est lui qui décide in fine hein. On peut toujours lui dire. Son état de santé, oui. Bah, ça on va lui dire évidemment. On va dire "ça ne va pas trop... Heuuu, pour le moment on a des soucis, des petits soucis digestifs, des petits soucis cardiaques.... Est-ce qu'on va plus loin, qu'est-ce que vous en pensez ?". etc., ça on va faire. "l'aider à formuler des objectifs thérapeutiques", hoooo

-le "quoi", c'est qu'est-ce que c'est de projets de soins, donc qu'est-ce que c'est des projets de soins, c'est 3 choses, c'est à la fois informer le patient de ses droits et de son état de santé, une fois qui les informer c'est le guider et discuter des objectifs thérapeutiques hein donc c'est comme vous aviez dit tout à l'heure.

- ouais, ouais

- **et en plus de ça, on peut aborder la notion de directives anticipées. Si le patient à discuter de ça, ça peut faire partie des projets de soins.**

- Je dirais que au fur et à mesure qu'il va s'enfoncer, c'est trois questions vont devenir de moins en moins prégnantes.

- **Oui oui, mais donc il y a le "qui" juste après.**

- Allons voir le qui alors (rires)

- **Donc, il y a le patient au centre et puis évidemment les proches, la famille, mandataire...**

- (me coupe), la famille bien sûr, il m'est arrivé plusieurs fois d'avoir une réunion avec la famille et la directrice du home en disant voilà cette personne est en bout de vie, est-ce que vous voulez qu'on pousse le bilan plus loin ou pas. Ma position est oui ou non. Heuu, quand je fais cette réunion, c'est souvent que ma position est non. Sinon, je l'aurais envoyé à l'hôpital, parce qu'on avait l'espoir de quelque chose, de guérison ou d'une amélioration. Mais si effectivement, cet espoir n'est pas là, on en discute avec la famille et tout le monde est bien d'accord pour mettre une stratégie au point. C'est comme ça que je fais.

- **Et alors, ah oui bon bah du coup. Il reste encore une partie, je ne sais pas si..**

- Alors oui, il reste encore une partie, "cohérence de l'équipe médicale", donc ça c'est quelques fois encore un problème. Mais propre au home, fin en tous cas, moi dans le home où je suis, il y a cette cohérence de l'équipe médicale, il faut qu'elle soit donnée par le médecin directeur ou le médecin accompagnateur du home. Qui, s'il ne fait pas son boulot, heuu, bah, il n'y a pas de cohérence de l'équipe médicale. Personnellement, j'ai une expérience, où c'est moi qui aie dû faire une formation pour le heuu, pour le, comment dire, formation active parce que le patient le demandait. Tu vois ? Mais le home, n'était pas du tout, il n'y avait pas de formation, ils ne savaient pas, ils avaient peur, heuu. Alors que la volonté du patient était très clairement expliquée là-dessus, donc il y a un défaut de formation et de cohérence de l'équipe médicale. Bon, ok ?

- Ok,

- Alors "pronostic de la personne démente"

- **Donc, ça c'est aussi un rappel, c'est plutôt un rappel pour rappeler la fragilité d'une personne démente. Heuu.**

- (lis les différentes phrases de l'outil en citant quelques mois oralement), oui bien sûr on sait que les déments vivent moins longtemps. Ok. Heuu. L'âge, oui forcément est un facteur aggravant, le sexe, les hommes meurent plus vite, bien sûr. Stade au moment du diagnostic, oui. Parfois, il suffit d'avoir une infection ou un bazar et les gens basculent, ou une déshydratation quand il fait chaud, voilà. Notion de dépendance au diagnostic.

- **Donc le niveau de dépendance au moment du diagnostic**

- oui, bah, et vivre en MRS tu veux dire quoi ?

- **Vire en MRS, heuu, les personnes démentes qui vivent en MRS ou pas, ça va aussi modifier la mortalité.**

- Mais ici, ça l'augment ou ça la diminue au fond ?

- Il faudrait que je revérifie. Parce que ici, certains médecins et à juste titre il faut que je précise si c'est positif ou négatif au niveau du pronostic.

- Je dirais que c'est négatif mais ce n'est pas d'office vrai, au fond, parce que certains trouvent aussi une vie sociale qui n'ont plus quand ils sont isolés chez eux. Mais bon, je ne sais pas la réponse à ça. Type de démence, pffffff.

- C'est la démence vasculaire qui a le..

- Ouais vasculaire, fin, il n'y a pas beaucoup de différence hein je dirais

- **Et puis l'effet du traitement**

- Bah moi je trouve que les traitements n'agissent pas. Bon, il y en a qui se dégradent plus vite que d'autres. C'est vrai que la vraie démence, survient plus jeune, etc etc. A la limite l'âge du patient, à ce moment-là, ne change pas grand-chose, qu'on doit dément à 60 ans, donc ça c'est péjoratif, ou une démence vasculaire à 85 ans, c'est presque normal je vais dire... Effet du traitement oui. Ça ne marche pas bien, c'est ma position, est souvent on a d'autres traitements pour les rendre confortable quand ils sont avancés dans leur démence hein. Causes de mortalités : cardiovasculaire, infectieuse, cachexie. Par contre, la cachexie, heu, s'il y a un moyen de leur éviter d'être complètement cachectique comme un squelette dans un lit, je pense que c'est bien. En tous cas, je n'irai pas jusqu'à ce qu'ils fassent des escarres par exemple.

-Ouais, ouais, ouais. Et donc après, il y a la deuxième partie, le tableau que vous avez déjà abordé. Mais, je reviens à ma question. Par rapport à l'aspect de l'outil, donc au visuel de l'outil, est-ce que vous avez un avis par rapport à ça ?

- Donc c'est le projet thérapeutique ça, c'est ça ?

-**Donc les deux parties.**

- Alors projet thérapeutique, quelles sont mes envies actuelles, oui. Bah, on peut pousser ça avec les bémols dont je t'ai parlé. Quelles sont mes objectifs de vie et projets ? Alors, projets. Bof. Pffff. Quelles sont mes objectifs ? Bah, ils vont te dire "j'aimerais bien voir mes enfants, mes petits-enfants etc", c'est à peu près la seule chose. Des projets, ils vont pas te dire que j'ai l'intention de construire un empire state building fin tu vois heu donc. Fin de vie, les projets, en général, ça s'arrête à la fin de la journée.

- **Ça pourrait être par exemple, demander quels sont vos objectifs, qu'est-ce qui est encore important pour vous aujourd'hui ? Il pourrait répondre, bah me déplacer et jouer aux cartes en bas.**

- Alors je mettrais "qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui" plutôt que "quels sont mes objectifs de vie" tu vois ? parce que ça c'est plus parlant. "Quels sont mes envies actuelles", ça ça va. "Qu'est-ce qui est important pour vous", alors je mettrais plutôt ça. "Signification de qualité de vie", oui, donc, heuuu, moui, qu'est-ce qu'une qualité de vie pour vous ? on pourrait dire oui.

- Par exemple pour certains, ça serait ne pas avoir mal ou...

- Ne pas avoir mal, oui, ne pas être anxieux, je ne suis pas sure qu'ils vont y penser, voir mes petits-enfants, être entourés, bien manger, boire un petit coup, des choses comme ça, voir

des copains et des copines dans le truc ok pourquoi pas. Est-ce que je souhaite augmenter ma durée de vie ? avec le risque de développer une certaine limitation ? Ça c'est une bonne question, heuuu. Oui. Heuuu, avec le risque de développer certaines limitations. Limitations est un terme qu'il faudrait déplacer je crois, personnellement.

- **qu'est-ce que ça veut dire ?**

- Est-ce que je souhaite augmenter ma vie à tout prix ? quelque chose comme ça. Peut-être une question plus compréhensible par un médecin peut-être, ce que je viens de dire.

- **humu, ici le document est vraiment pour le médecin et c'est au médecin de poser les questions avec l'aide du document.**

-pffffff, (rires), alors là franchement, les questions à poser, pffffff, il y en a qui sont imposables. C'est impossible de les poser.

- à propos des items ?

- oui.

- **et lesquels est-ce que vous supprimeriez ?**

- pour toutes décisions, appel préalable du MG ? C'est oui. Appel pour toutes décisions. Appel ambulance/SMUR, j'expliquerai moi au patient que j'appellerai le SMUR si il y a un espoir d'améliorer les choses sinon je ne le ferai pas, est-ce qu'on est d'accord avec ça ? Je la poserai comme ça moi. Admission aux urgences, c'est la même idée. Si vous tombez et que vous vous cassez le col du fémur par exemple, je ne peux pas vous garder à domicile parce qu'il vous suffira de mettre une plaque et vous revenez 4-5 jours après donc là, il y a quelque chose à faire. Donc, j'affinerai ce truc en disant : moi je vous hospitalise si je pense que vous pouvez revenir guéri de ce truc.

- **Oui donc ça colle avec la question juste après : hospitalisation pour un épisode aigu potentiellement réversible.**

- Alors, ah oui. Avec des mots différents bien sûr. Donc, si hospitalisé aux soins intensifs, même chose, vous pouvez aller aux soins intensifs si on peut vous guérir, maintenant si vous avez une grosse pneumonie, parfois j'aurai un meilleur résultat en vous traitant ici, est-ce qu'on est d'accord avec ça ? Eventuellement, j'en parle avec la famille alors. Voilà il y a un patient avec une pneumonie importante, il est très limité au niveau respiratoire. Est-ce qu'on le déplace avec le risque qu'il aille mourir là ? Heuuu, mais ça c'est la famille. On est là à un stade heuuu plus avancé, mais je peux lui dire que j'hospitaliserai aux soins intensifs s'il y a capacité de guérison, sinon, je vous hospitalise pas, est-ce que vous êtes d'accord avec ça. Voilà, ok ?

- Ok.

- Alors soins et traitements avancés destinés à prolonger la vie, oui ou non. Nutrition entérale artificielle prolongée. Heuuu. Pfff. De nouveau, c'est une décision, on ne va pas aller le poser au patient : "on va aller vous mettre un truc dans l'estomac, d'abord on va vous sonder..." etc, c'est terriblement angoissant comme question ça. Je trouve que, non ça je ne poserai pas ça comme question. Parce que ça devient du technique, si il faut faire une nutrition entérale artificielle prolongée et que le patient est dément, bof hein. Il l'aura exprimé avant à mon avis. Honnêtement, c'est au cas par cas je dirais. Hydratation artificielle, oui, si on est en plein été, qui sont déshydrater, ça m'est déjà arrivé de requinquer complètement des gens. Hémodialyse chronique : heuuuu. En cas d'IR à 85 ans, est-ce qu'ils acceptent en unité d'hémodialyse des gens très âgés ? Je ne sais pas.

- Ça dépend, parfois ils le font, mais tout ça c'est des discussions.

-Puis ça dépend de l'état cognitif du patient. Enfaite, toutes ces questions-là, me dérange un peu parce qu'elles sont véritablement à analyser au cas par cas en fonction du pronostic du patient, de son état de santé, de son âge, de la position de la famille, des chances que l'on a de l'améliorer ou pas. Voilà.

- Et est-ce que du coup, ça vous plairait d'avantage, d'avoir un outil heu qui a d'abord les points les plus importants du style hospitalisation, réanimation, ambulance et puis d'avoir une partie qui permet au médecin de se rappeler des thématiques qu'il faut aborder selon les antécédents du patient par exemple et que le médecin puisse aller piocher dans l'outil quels sont les thématiques à aborder selon le patient et pas avoir à d'office aborder toutes les thématiques avec le patient.

- pourquoi pas. Pour le médecin mais aussi pour le directeur du home avec la famille et le patient. Donc à un moment donné, que la famille qui est là et qui a tous ces neurones, doit savoir, éventuellement, même une discussion, si le patient est déjà dément, ces questions-là, ne seront quasi pas posables ou s'il a un MMSE à je sais pas à 15, il va avoir un problème pour poser ces questions. Par contre, à l'entrée, heuu, elles doivent être posées par le directeur et la famille, ça c'est sur oui.

- est-ce que vous trouvez que dans l'outil, les phrases sont bien tournées et compréhensibles ?

- heu, ça un peu livresque je dirais heu. Voila.

- C'est à dire ?

- C'est à dire quand... ton tableau, où il y a des mots d'anglais je ne les mettrais pas, je préfère le projet de vie personnellement, qui existe déjà depuis longtemps d'ailleurs. Et puis, non c'est compréhensible pour un médecin ou un directeur de home. Par contre, le médecin va adapter ça. Celui qui a un peu de notion, mettra d'autres mots là-dessus mais bon ça c'est son job, c'est notre boulot de faire ça. De rendre des trucs complexes compréhensibles.

-Est-ce que l'aspect de l'outil vous donne envie de l'utiliser ?

- heu, oui, si il était standardiser pourquoi pas oui. Mais j'aimerais vraiment bien qu'il soit obligatoire, et j'insiste sur le mot obligatoire entre le directeur de home et la famille avant tout et le patient si il est cortiqué normalement.

- Ok, et donc vous estimez que faire des projets de soins est plutôt le rôle du directeur que du médecin ?

- Je pense que le directeur doit connaitre le projet de soin du patient et doit le respecter. Oui. Certainement, oui.

- **Est-ce que les espaces proposés dans l'outil sont suffisants ?**

- Je pense que oui.

-**Est-ce que vous êtes satisfaits par l'ordre des items ? C'est à dire commencer par des questions ouvertes puis des questions plus précises fermées. Est-ce que ça, ça vous plait ?**

- Questions ouvertes, c'est celles du début de ton tableau de réévaluation, c'est ça que tu appelles des questions ouvertes ?

- Donc, c'est qu'est-ce que ça veut dire une qualité de vie etc

-Ha donc, c'est les 4 premières questions-là. Répète ta question alors.

- Est-ce que vous êtes satisfaits par l'ordre des items de l'outil ?

- oui, ça ne me dérange pas cet ordre-là.

- Est-ce que selon vous il y aurait des items à rajouter dans l'outil ?

- Heu

- **Des questions ouvertes que vous trouvez pertinentes ou bien des items dans le tableau à rajouter ?**

- Oui je mettrai une question "comment vous sentez-vous maintenant ? est-ce que vous vous sentez bien ? est-ce que vous êtes heureux ? est-ce que vous êtes en équilibre ?" parce que les 4 questions-là, vont être influencées par ces questions-là. Parce que si la personne rentre en étant dépressive jusqu'au trognon et qu'elle n'est pas traitée, alors les 4 réponse qu'elle va te donner vont être complètement différente de ce qu'elle te donnerait éventuellement 3-4

mois plus tard mais la patiente je ne la connais pas justement. Je reviens à mes bémols de début de l'entretien. Si je me rends pas compte que la patiente est dans un état dépressif parce qu'elle n'est pas traitée alors il est évident que ces 4 questions vont changer dans le temps.

-Oui, ok. Et alors dans les premières cases au-dessus des questions ouvertes. Donc il y a une case pour le patient, une case pour le médecin et le tableau avec le MMSE et le Katz. Est-ce qu'il y a quelque chose à modifier selon vous là-dedans ?

- Heu, non, j'imagine que si on fait des réévaluations ultérieures on rajoutera des cases ou on prendre une feuille supplémentaire.

- Par exemple, est-ce que selon vous, il faudrait mettre une signature du patient ?

- Heu, oui, il manque une case c'est la famille

- Donc, il y a personne de contact ou mandataire

-oui mais, oui ces personnes de contact. Je reviens à ce que je t'ai dit. Mais la famille, elle doit être présente quand on va remplir cette feuille-là. Le patient va la remplir lui-même avec l'aide du médecin etc etc mais moi j'aimerais bien avoir la perception de la famille sur l'état actuel.

- Ok, donc avoir une question destinée à la famille ?

- Voilà, je pense que les mêmes questions, bon évidemment pas le MMSE, katz etc, pourraient être proposées, quelles sont ses envies, comment est-ce qu'il se sent, quels sont ses objectifs, comment sentez-vous, qu'est-ce que ça représente la qualité de vie pour votre papa ou votre maman, etc, etc. Oui ces questions-là doivent être posées à la famille.

- ok, oui c'est intéressant. Est-ce que le fait que donc, que je vous ai contacté, que je vous ai proposé mon outil etc, est-ce que ça a eu un impact dans votre pratique ?

- Pas tellement, parce que c'est quelque chose que je fais, je pense naturellement dans ma manière de travailler depuis 40 ans. Non. Ça ne changera pas grand-chose, sauf peut-être si c'est plus formalisé et on revient de nouveau sur la, le papier doit être fait à l'entrée, immédiatement avec le directeur, la famille, le patient avec les limitations qu'on connait, comme ça les choses sont claires dès le départ.

-Est-ce que pendant la période de test, vous avez eu l'opportunité de tester l'outil avec des patients ?

- Ca c'est mon assistant qui l'a fait, moi non.

- Et encore une dernière question, ça vous avez, c'est ce que vous venez de redire, d'avoir un truc systématisé avec le directeur, mais alors de façon plus précises, quel serait les autres pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste pour faire ces projets de soins ?

- quels serait quoi ?

- les autres pistes pour épauler le médecin traitant ?

- je pense que l'équipe soignante doit être d'une manière ou d'une autre, être au courant du projet thérapeutique, ce qui n'est pas souvent le cas. Heu, ça dépend. Moi j'ai une expérience qui montre que ce n'est pas souvent le cas. Heu, maintenant, il y a 36000 homes, je suppose que ça dépend très fort de la personnalité du directeur ou du médecin référent. Mais l'équipe doit être au courant du projet thérapeutique, oui.

- Et donc que ce soit une responsabilité multidisciplinaire ?

- ha ça oui.

- **Ok, c'est la fin de mes questions, je ne sais pas si vous avez d'autres remarques, ou d'autres questions ?**

- Non, pas de soucis, pour moi c'est bon.

- Bonne journée,

- Bonne journée.

Interview n°8

- **Donc je vais commencer à enregistrer.**
- Ok, bon t'effaces si ça ne ressemble à rien hein. Parce que... (rires). Je te dis, je sais pas si je vais savoir t'aider.
- **Ne t'inquiète pas en soit, tu as déjà un peu l'habitude d'en faire des projets de soins ?**
- Oui mais non, justement je trouve que ton étude est super parce que je n'avais pas les bons outils. Ok, il y avait la feuille de la closière là. Heu, mais le problème c'est qu'on ne prend pas le temps de le faire. Et c'est pas bien hein. Mais je me rends compte que tu vois dans les périodes comme ça. Mais jamais je n'ai le temps de le faire.
- **Ouais, c'est ça.**
- Et c'est embêtant, parce que justement, j'ai une patiente qui est tombée mercredi passée et je me suis dit haaaaa hôpital ou pas ? Fin, finalement, comme j'avais eu ta présentation, j'avais anticipé le truc. Je lui ai posé des questions super simples. Et elle je sais qu'elle ne

veut plus aller à l'hôpital, qu'elle ne veut pas être hospitalisée. Ça c'est très très clair mais heuuu.

- **Juste est-ce tu as pu lire le document ou pas du tout ?**
- Donc document, l'outil ? oui oui oui, j'ai lu. Et enfaite ces questions-là tu les as faites avec qui ?
- **Alors la première partie en orange, ça c'est vraiment un résumé de la littérature. J'ai fait une recherche de la littérature.**
- Ouais je trouvais que c'était bien.
- **C'était pour rappeler ce que je trouvais important par rapport à la personne démente. Et puis, j'ai fait 6 mois de gériatrie donc je me suis posé beaucoup la question. J'ai pas mal parlé avec le Dr. ****. J'ai trouvé un TFE d'une autre étudiante qui avait fait ça il y a un an. Je me suis inspirée de son tableau et j'ai modifié avec le PSPA et ce genre de choses. Dans ma recherche, j'ai trouvé plein d'outils et j'ai essayé de reprendre tout ce que je trouvais cool. Et d'enlever les trucs superflus et de mettre les trucs ensembles quoi. Le but ici, vu que j'ai fait la littérature, vu que j'en ai parlé avec des médecins intra-hospitaliers, heu je dois l'adapter avec la médecine générale donc voilà. Maintenant on va parler de la pratique avant mon étude, avant ma présentation et la période des 4 semaines de réflexion. Heum du coup, qu'est-ce que tu entends par l'advance care planning ?** (Blanc). **Une définition, ou qu'est-ce que cela t'évoque ?**
- Donc, ça c'est le projet thérapeutique ?
- **Oui.**
- Heuuu, ça m'évoque, c'est très pratique. Parce que je me suis déjà retrouvée plusieurs fois en garde, où il n'y avait pas de projets thérapeutiques. Il y a des patients que moi, personnellement, vraiment en état végétatif, que je n'aurais jamais envoyé à l'hôpital. Mais le problème c'est que j'ai dû le faire parce que tant que tu n'as pas de projet bah les soins maximaux. Et la famille n'est pas joignable. Et c'est compliqué. Et du coup oui. Je me suis déjà fait la réflexion que c'est ultra pratique et important.
- **Et du coup, cette réalisation d'ACP, est-ce que selon toi, c'est un rôle à remplir par le médecin généraliste** ?
- Oui.
- **Et qui selon toi doit participer à cette discussion ?**

- He bah, s'ils sont en résidence, une infirmière chef, le médecin traitant, heu, un membre de la famille. Mais ça aussi je trouve que c'est compliqué d'un point de vue éthique parce qu'il y a aussi des disputes dans les familles. Et le patient bien sûr, tant qu'il peut quoi. Parce que ça aussi, je me suis fait la réflexion. Parce que mes patients à 6 de MMSE, heu...
- **Ouais, c'est ça quoi.**
- Et mon autre patient qui était potentiellement ok. Un jour il me disait qu'il voulait mourir et ne plus aller à l'hôpital et un autre jour, il m'a dit sauver moi. J'étais là ha.
- **Hum, il y avait une ambivalence quoi.**
- Oui. Du coup, je fais quoi ?
- **Ok, et du coup, on a parlé de la famille, quel est le rôle selon toi à donner à la famille là-dedans ?**
- Patient en premier plan et puis voir que tout le monde soit ok avec cette décision. Je pense quand même que la famille doit être avertie pour éviter après d'avoir des retours heuuuuu.
- **Ouais, ok.**
- Enfaite aussi pour nous protéger nous hein. C'est dommage mais il y a des gens qui perdent les pédales et qui veulent nous mettre un procès si heuuu ... et je pense que la clé, même si on ne le fait pas assez parce qu'on a pas le temps, c'est la communication. Si on informe les gens, ça passe toujours mieux. Mais voilà, un des biais c'est le temps.
- **Et du coup la famille chez des patients avec des troubles cognitifs ?**
- Ah oui je trouve qu'ils ont un grand rôle. Bien sûr. Mais maintenant là encore c'est hyper compliqué parce que c'est horrible mais il y a des gens pas bienveillants. Alors est-ce que c'est ok. Bon c'est horrible ce que je vais dire mais bon. Est-ce qu'ils veulent pas l'emmener à l'hôpital parce qu'ils veulent hériter plus vite. Puis il y a des gens ultra bienveillants et non on fait tout pour la personne. Mais encore, parfois il y a de gens où c'est trop. Là j'ai pas un patient dément mais un patient qu'on a mis en soins palliatifs et c'était tout le débat. Donc il est en soins palliatifs à la maison. De mettre le protocole de détresse respiratoire. Les filles ne savaient pas se décider quoi. On est en soins palliatifs là. Donc s'il faut une détresse aigue. Je ne le laisse pas mourir comme un poisson dans l'eau. C'est pas possible. Et elles n'ont toujours pas réussis à se décider. Fin tu vois, c'est compliqué.
- **Ouais, c'est dingue. Et du coup, quel est la place du projet thérapeutique dans la prise en charge des patients avec des troubles cognitifs ?**

- C'est super important, mais quel est la place ?
- **Est-ce que c'est important, pas important ? Est-ce qu'on doit le faire ?**
- Oui c'est important, il faut le faire, mais on doit le faire tôt.
- **Ouais.**
- Enfaite, il faudrait vraiment anticiper. C'est de la prévention enfaite hein. C'est super important de le faire. C'est super de sensibiliser les médecins à ça. Parce qu'on se retrouve toujours dans la situation de merde. On ne sait pas quoi faire et c'est trop tard. Ça m'a fait vraiment réfléchir donc truc. Parce que je me suis dit mince mes patients, parce que j'ai hérité beaucoup du Dr *** qui est un vieux médecin. Bah heu, je ne sais plus aller lui poser la question à la dame. Je me dis que je vais aller poser la question à la famille mais c'est difficile quoi.
- **C'est difficile.**
- C'est difficile je trouve. Surtout si on ne les a pas suivis depuis longtemps.
- **Quand on ne les connait pas.**
- On n'est pas ancré dans la famille comme le médecin de référence donc aller poser les questions bon bah si elle fait ça, je fais quoi, je la laisse à la maison ou ?
- **Ouais, ok. Hum et du coup quel était ton expérience avec les projets de soins de participer à l'étude ?**
- Bah, mon expérience j'en avais pas beaucoup parce que j'en avais pas fait beaucoup. Et enfaite avec ton expo, je me suis dit ouf enfaite c'est vraiment important. Je m'étais déjà rendu compte de ça en garde mais comme je te dis on ne prend pas le temps de le faire. Là maintenant, je suis déjà plus sensibilisée, d'ailleurs j'en ai parlé avec une patiente qui n'est pas démente donc elle ne rentre pas dans ton étude mais j'ai quand même posé des questions pour voir qu'est-ce qu'on fait là ?
- **Ouais, oui, ok. Et heum, les quelques que tu as pu faire avant comment est-ce que tu t'y prenais ?**
- Hooo je ne savais pas, je disais n'importe quoi (rires). Bah j'étais hyper clair , je disais bon admettons que vous avez une pneumonie. On met les antibiotiques à la MR mais parfois ce n'est pas suffisant, il faut un antibiotique en IV qu'est-ce qu'on fait. Puis j'exposais aussi, si vous faites un arrêt cardiaque, qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on va aux soins intensifs et on vous met un tuyau etc ? Ou alors, on part comme ça, voilà, fin ce ce qu'on peut faire.
- **Et alors est-ce qu'il y avait des notes prises quelque part ? Ou alors pas de note ?**

- Dans le dossier médical de la MR. Ca j'écrivais à chaque fois. Toutes décisions comme ça, dites par le patient ou la famille c'est écrit quelque part.
- **Ok, Ok mais alors c'est des notes ou bien un outil spécifique ?**
- Non, c'est des notes, je n'avais pas d'outil heu. La MRS a commencé à faire un projet thérapeutique, les feuilles mais ça, il n'avait pas avant.
- **Ouais, ouais, ouais.**
- Et du coup, avant non, c'était juste des notes.
- **Et du coup, à quelle fréquence est-ce que tu avais ce genre de discussion avec tes patients ?** Pas beaucoup. Une fois.
- **Une fois avec chaque patient ?**
- Ouais.
- **Pas le refaire ?**
- Pas de renouvellement. Et ça je trouve que c'est une bonne idée. Parce que les maladies évoluent et il y a des choses qui se rajoutent. Et ça change la donne hein.
- **Ouais, ouais tout à fait. Du coup, est-ce qu'il y a un certain type de patient chez qui c'est plus facile d'aborder la question ?**
- Hummmm.
- **Ou un type chez qui c'est plus difficile ?**
- Hummm, bah les gens anxieux c'est très difficile je trouve. Parce que si on annonce heu bon. Parce que je lisais ta grille et si on doit faire une hémodialyse ou des transfusions et si je commence à leur parler de ça, mais ils ne dorment plus pendant 3 semaines hein.
- **Ça va les faire flipper ?**
- Et ils m'en parlent à chaque fois qu'ils me voient hein. Donc (rires), je me suis dit hummm, ça ça va pas. Ça fait trop peur aux gens, surtout aux vieux. Bah c'est normal, la mort se rapproche donc heuuu.
- **Ok et alors est-ce que tu pourrais me décrire quels sont les barrières qui font que tu ne fais pas d'ACP ou que tu n'en faisais pas beaucoup ?**
- Ha bah le temps et le manque d'un outil clair. Si j'avais un protocole à suivre avec des questions bien définies, je crois que voilà je me lancerai beaucoup plus facilement là-dedans.
- **Ok, et donc dans les éléments qui pourraient alléger ces problèmes ce serait d'avoir un outil clair ?**

- Oui humu oui.
- **Est-ce qu'il y aurait d'autres éléments qui pourraient aider le médecin généraliste à faire ces projets ?**
- Hummm, pffff, comme ça je ne vois pas je t'avoue. Si j'ai un outil, je crois que je ferais vraiment le .. Et le temps mais bon ça tu ne peux pas me le donner (rires). Ou alors que ce soit, que les infirmières entreprennent déjà le travail. Oui ça se serait bien. Surtout en MRS.
- **Ok, alors maintenant, on va vraiment parler de l'outil pour essayer de voir ce qui est à modifier. Quel est ton avis par rapport à l'aspect de l'outil ? Au niveau du physique de l'outil, est-ce que tu as des remarques ?**
- Oui, il y a un truc que je n'ai pas très bien compris. Il y avait 4 questions au début. Attend parce que je n'arrive toujours pas à l'ouvrir mais.... Il y avait 4 questions-là. Mais c'est quoi ces questions-là ? C'est des questions qu'on pose aux patients ?
- **Ouais, donc enfaite la première partie de l'outil, c'est vraiment les recommandations à lire une fois avant pour se remettre les choses au clair pour que tout le monde ait les mêmes bases. Puis il y a la 2ème partie avec la grille etc. Dans cette partie, il y a d'abord deux tableaux avec heu le nom du médecin, le nom du patient, le MMSE, le Katz et l'échelle de PICT et puis il y a quelques questions ouvertes. C'est au médecin traitant de les poser au patient pour débuter la discussion enfaite. C'est genre "qu'est-ce que vous pensez...**
- Quelles sont vos envies ? Fin voilà c'est ça. C'était peut-être pas assez clair.
- **Pas assez précis ?**
- Fin, si je pose la question au patient, il va se dire mais de quoi elle... quelles sont mes attendes je pense que c'était ça. Donc, peut-être un peu plus contextualiser la question. Fin moi c'est comme ça que je l'ai ressenti. Je n'arrive plus à ouvrir la feuille, donc je ne sais plus la suite.
- **Au niveau des autres phrases est-ce que tu trouves que c'était bien tourné ?**
- Qualité de vie oui parce que je trouve que ça fait réfléchir et que ça laisse la possibilité au patient de dire ce que c'était et puis il y a une autre qui se ressemblait un peu sur la qualité de vie et donc c'était est ce que j'aimerais prolonger ma vie.
- **Je vais voir si je peux pas l'ouvrir. Je vais essayer de te le renvoyer.**
- Donc c'était quelles sont mes envies actuelles ouais ça peut être un peu plus contextualisé

- **Ouais**
- Enfin dans quelles circonstances quoi
- **Ouais. Donc les phrases bien tournées les questions ouvertes trop large et peut être plus contextualisée.**
- La première en tout cas quelles sont mes envies enfin tu vois un petit peu situer la question. Qualité de vie je trouvais que c'était bien comme ça, ça permet enfin on voit on voit vers où ils veulent aller aussi, est ce que je souhaite augmenter ma durée de vie avec le risque de développer certaines limitations point bah ça rejoint un petit peu la question qualité de vie je trouve, peut-être faire un petit mixte.
- **Okay**
- Ou alors tu poses ta question de qualité de vie et tu expliques à l'oral ces questions sans pour autant être une suggestion
- **okay c'est ça**
- Donc moi c'est ça que je ferai
- **Alors ce que d'autres aussi m'ont dit, c'était peut-être d'évoqué plutôt des thématiques et proposer plusieurs questions que le médecin puisse choisir quelle question il préfère**
- En fonction du patient avec qui il est ?
- **Plus que de donner à des questions comme celles-ci proposer : voilà n'oubliez pas d'aborder ça ça ça et ceci et voici quelques exemples de questions que vous pourriez utiliser. je ne sais pas si toi tu trouves que ce serait une bonne idée ?**
- Attends du coup quel thématique tu dirais quoi ?
- **Par exemple dire commencer par des questions ouvertes, n'oubliez pas de partager la qualité de vie le ressenti actuel leur peur pour le futur**
- Sans pour autant que ce soit une question bien définie ?
- **Et puis proposer des types de questions par après**
- Oui c'est vrai que tu peux faire ça, enfin ça me choque pas non plus d'avoir des questions comme ça mais juste il faudrait les retravailler un tout petit peu. La première contextualiser et la 3e et la 4e peut être les fusionner tu vois fin.
- **Okay**
- Mais par contre ton échantillon patient tu cible un MMSE est particulier ?
- **Non**
- Okay parce que poser des questions comme ça à 6 ?

- **Ouais mais donc ça c'est des questions à aborder soit avec le patient soit avec la famille en fonction … quelles étaient ses valeurs pour vous pour vous qu'est-ce que vous pensez que seraient ces envies actuelles et ce genre de chose là.**
- Ça je pense alors que tu devrais le mettre, c'est important je trouve comme ça ça aide vraiment le médecin traitant.
- **Okay**
- Et sinon pour le reste, ici ça j'ai pas compris pour toute décision appelle préalable du MG. Alors quelle décision ?
- **Bah des décisions par rapport aux patients du style, enfin normalement c'est oui hein mais certaines maisons de repos ne le font pas d'office ou certains médecins traitants ne ne veulent pas d'office être appelé pour prendre un échantillon d'urine ou ce genre de chose.**
- Bah oui parce que ça pollue quand même pas mal. On a établi le projet thérapeutique et puis il y a appel préalable du médecin traitant mais le projet thérapeutique est déjà établi ou il est pas encore établi ?
- **Il est déjà établi**
- Alors pour moi c'est non. Parfois on m'appelle vraiment pour des bêtises et je suis là… (grimace). Après c'est vrai que s'il y a une analyse d'urine qui a été prélevé je suis contente qu'on ne me demande pas mon accord pour le faire mais qu'on me dise ça a été fait pour que je puisse regarder, ça c'est bien, qu'il y ait un petit mail ou un petit message mais pas me dire est-ce que je peux faire ça fin …. Voila. Et alors si je pose à mon patient si un jour vous avez une insuffisance rénale terminale et qu'on vous met en hémodialyse est-ce que vous dites oui ? Ca va les faire plus stresser qu'autre chose. Déjà je vais passer 10h à expliquer ce que c'est.
- **Ouais c'est ça, donc je pensais peut-être changer et mettre à voir selon les antécédents du patient voici les différents points à aborder. Et mettre dialyse etcetera.**
- Ouais ouais super parce que sinon imagine il a rien mais peut être que imagine un jour. Il va il va complètement stresser. Chez les patients non déments c'est la cata… donc oui peut être des questions plus larges. Les trucs classiques : antibiothérapie, oxygène, hospitalisation pour IV, réa. Ça c'est les choses importantes qu'on doit savoir. Et ensuite oui en fonction de ton patient les antécédents. Et on pourrait pas, parce que je me disais c'est quand même important pour un médecin de garde qui tombe là-dessus qu'il y ait au

moins une case enfin ça va peut-être faire lourd hein mais qu'il y ait les antécédents vitaux. Pas fracture du poignet mais par exemple : stent, décompensation cardiaque, insuffisance rénale chronique, allergie… bon ça va peut-être faire trop pour ton outil je ne sais pas si ça à sa place mais je me disais que si j'arrive en garde et que j'ai ça ouais c'est bien. Mais il faut pas tous les antécédents, les fractures de hanche on s'en fiche vraiment enfin voilà c'est ce que je pense.

- **Et vraiment au niveau de l'aspect de l'outil est ce que ça donne envie d'être utilisé, est ce que il y a des….**
- Oui non c'est clair mais surtout si tu enlèves déjà des cases ici parce que là il y en a un peu trop, il y a pas de problème
- **okay et par rapport à la première page donc l'autre partie de l'outil avec les recommandations ?**
- Attends le orange ?
- **Ouais**
- Ah moi je le trouve bien
- **Et là tout était compréhensible ?**
- Ouais franchement oui j'ai lu ça sans problème
- **okay. Au niveau de l'outil est ce que les espaces proposés sont suffisants ?**
- Alors duquel ? du deuxième ?
- **Ouais**
- Alors écoute oui
- **Au niveau de l'ordre des items ? est-ce que ça ça va ?**
- Je regarde, oui cette première-là moi là je suis d'accord, il y a juste à enlever c'est trop poussé en fait
- **Est-ce que tu aurais d'autres recommandations au niveau de l'aspect du look de l'outil à signaler ?**
- Non peut être juste mettre une case à antécédents ici en haut avec toutes les échelles et puis non ce sera okay. Remixer cette question ou en avoir 2 qui laisse libre le patient de parler mais voilà c'est ce que je ferais
- **Alors par rapport aux informations reçues dans la page un de recommandations est-ce qu'il y a des informations qui manque pour que t'aimerais recevoir en plus quand tu as ce genre d'outils ?**

- Non je me suis dit que j'avais appris des choses
- **Par exemple par rapport aux différents les échelles : PICT, Katz, MMSE ? Tout ça ?**
- Ouais mais comment est-ce que tu vas faire parce que tu peux pas mettre plus sur ton…
- **Alors ce que je me disais peut-être c'était juste de mettre les, joindre en pièce jointe quoi proposer en pièce jointe : petite étoile voir pièce jointe et celui qui veut aller plus loin peut la regarder.**
- Oui je pense que c'est bien de les mettre en pièce jointe parce que là tu peux pas rajouter quelque chose sur ton truc voilà donc c'est super complet mais il faut pas trop plus parce que sinon ça va être illisible mais là ça va encore, là c'est okay ça ne me dérange pas d'aller regarder mais il faut plus rajouter aha
- **okay alors concernant les tableaux du début de la 2e page avec la case patient médecin et le tableau des scores est ce que là il y a des informations qui manquent ou des choses qu'il faudrait rajouter ?**
- Non ça c'est très bien au niveau des médecins je trouve. bah non je te dis juste les antécédents. Mais le truc vraiment important et peut être allergie aussi.
- **Donc concernant les questions ouvertes on en a parlé, les questions fermées aussi alors maintenant du coup quel est l'impact de cet outil dans votre pratique ? Est-ce qu'il a déjà eu un impact ou est-ce que tu penses qu'il pourrait avoir un impact ?**
- Il pourrait avoir un impact ça c'est clair
- **Et dans quel sens ?**
- Dans le sens que je prendrai le temps de me poser et de faire le projet thérapeutique, je pense que mes patients auraient un projet thérapeutique bien conçu.
- **Et du coup est ce que envisager des projets thérapeutiques avec ce genre d'outil te semble plus aisé ? plus facilement applicable ?**
- Ouais
- **Du coup la question va être un petit peu plus difficile ici, quelles sont les difficultés que tu as rencontrées pendant la période ici dessin de l'outil ? du coup le temps déjà ?**
- Le temps impossible, maintenant on est en plein COVID c'est vraiment l'enfer ouais non franchement le temps c'est un énorme problème et l'autre souci c'est que ici maintenant on est patient enfin je me suis projetée comme si j'avais le faire bah je te dis ils ont un MMSE à 6-7 donc…. Et moi le problème c'est que je n'ai pas encore un lien avec la famille. Il y en a un qui n'a plus de famille donc là j'en avais parlé avec l'infirmière chef des

hirondelles et là on avait décidé à 2 donc le projet n'était pas difficile on était toutes les 2 d'accord mais c'est vrai que si j'avais rencontré une personne pas d'accord je ne sais pas comment j'aurais fait

- **Donc peut être donner plus d'explications au médecin traitant de comment faire si le patient n'a plus du tout apte à discuter ?**
- Ouais ouais donner des pistes pour nous orienter. Et là je pense et là il y a il y en a une à laquelle je pense. Je vais devoir contacter son mari mais c'est bête mais je suis un peu gênée parce qu'en fait ça fait longtemps que je l'ai plus vu moi je l'ai vu quand quand j'étais assistante, la patiente elle va bien donc je la vois pas hyper souvent et donc j'ai l'impression d'arriver comme un cheveu dans la soupe en disant bon alors si jamais elle a une grosse pneumonie je fais quoi ? ou si elle fait un arrêt cardiaque ? En fait c'est difficile parce qu'on apporte la mort et et c'est des choses qu'on n'a peut-être pas forcément envie d'entendre, on se dit tout va bien on fait l'autruche, donc oui c'est peut-être par gêne mais qui n'est pas approprié mais c'est voilà c'est ce que je ressens.
- **Donc de savoir comment l'aborder ?**
- Oui
- **okay du coup j'ai encore une dernière question selon toi quelles seraient les autres pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste dans toute cette tâche de création projet de soins ?**
- Comme je t'ai dit que l'infirmière amorce la chose, la famille.
- **Est-ce que par exemple avoir des formations, consulter un expert la tête en ce genre de chose pour aider ?**
- Formation oui Ben voilà déjà ton petit exposé en fait sensibiliser donc si on sensibilise les médecins c'est plus facile
- **okay super**
- Et savoir qu'on a un outil aussi
- **Pas d'autres remarques ?**
- Non
- **okay voilà c'est fini merci pour la participation**

Interview n°9

- **Voilà on va démarrer l'interview, donc je vais enregistrer sur mon téléphone. au niveau de l'interview il y a plusieurs parties. La première partie de l'interview va vraiment s'intéresser à l'échantillon et donc j'ai plusieurs petites questions concernant votre profil**
- **[…]**
- **Alors maintenant vraiment parler de la pratique avant mon étude point qu'est-ce que vous entendez par le Advance care planning ?**
- heuuuu, bah donc le le fait globalement pouvoir prévoir un petit peu ce qu'on pourrait faire, ce qu'on pourrait faire avec les patients généralement plus âgés ou parfois plus jeunes avec des soucis de santé particuliers mais de pouvoir y réfléchir à l'avance de pouvoir leur donner une information à l'avance et de pouvoir les identifier à l'avance heuuuummmm pour ne pas se retrouver dans une situation urgente et aiguë sans trop savoir quoi faire ou non des situations critiques
- **Est-ce que vous pensez que la réalisation de Advance care planning est un rôle à remplir par le médecin généraliste ?**
- heuuuu, bah donc en partie oui. Je ne suis pas trop habituée à utiliser des mots anglais.
- **Donc ou le projet de soin**
- Donc le projet de soin il peut être utilisé, comme des projets de soins comme des PSPA qui font 15 pages mais il y a aussi des projets de soins comme des projets thérapeutiques qui en font une et donc je pense que le côté médical est à faire par le médecin généraliste dans les maisons de repos mais le plus global n'est pas à faire que par le médecin généraliste parce que ça c'est impossible mais je crois que ça reste quand même quelque chose qui est de l'ordre du médecin généraliste
- **okay mais du coup qui selon vous pourrait participer à cette discussion ?**
- Tout le monde, dans le sens où ça peut être la famille, enfin doit
- **Doit ou peut hein**
- ouais fin ça dépend un petit peu la situation de chaque, ici si on reste dans l'idée de la maison de repos, et de patients déments, ça sera souvent la famille, ou les représentants, et alors de notre côté, le référent palliatif, l'infirmière ; parfois même l'aide-soignante ou la technicienne de surface qui a un jour une discussion avec le patient et qui revient, qui peut revenir vers nous en disant… par contre ce n'est pas eux, qui vont aller noter le projet de soin, pour moi mais voilà je crois que toutes ces personnes ont aussi un rôle à jouer

- **Alors vous avez parlé de la famille, quel est le rôle selon vous de la famille dans ces projets de soins ?**
- Je pense que la famille, on reste toujours dans les patients âgés déments
- **Oui oui les patients déments de léger à sévère**
- Ouais je crois que le rôle de la famille peut parfois nous éclairer. Premièrement sur les souhaits éventuellement exprimé avant par le patient. Dans des maisons de repos parfois on ne connaît pas les patients, et les déments sévères on ne sait pas du tout comment ils étaient avant, ouais donc ça souvent la famille peut nous éclairer là-dessus, hummmm. La famille peut soutenir une décision qu'on pourrait prendre ou ne pas prendre. La famille a aussi un, enfin c'est pas vraiment son rôle, mais nous on a un rôle par rapport à elle, parce que les décisions qu'on prend qui sont prises pour un résident, le patient résident en maison de repos, doivent aussi être acceptées par la famille. Parce que quand même ça fait partie du…. On peut décider quelque chose qu'on sait qui est bon au niveau médical pour cette personne là, mais si c'est mal vécu par la famille je pense qu'il y a un problème quand même, et il faut pouvoir le… faire ici ce n'est pas vraiment un rôle de la famille mais il y a quand même un rôle dans l'histoire quoi
- **Et du coup pour vous quel est le rôle l'importance des projets de soins chez des personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**
- L'importance pour moi elle est heuuuu (rire) …. (Signe de la main très haut) au plus haut point. Heuuu, c'est hyper important d'en avoir quel que soit…. Enfin encore une fois il y a beaucoup de choses différentes qui peuvent être mises en place. Il y a toutes sortes de… comme on le disait… Il y a le PSPA qui est super long, il y a le projet thérapeutique qui varie dans tous les endroits. Mais, je pense en tout cas que d'avoir quelque chose est super important. Heuuum, même si ce n'est pas rempli, j'insiste parfois pour avoir des feuilles où on dit que ce n'est pas rempli ou qu'il y a des incohérences, mais au moins on sait qu'on en a parlé et que c'est en cours. Et heuuu, pour moi c'est indispensable limite même chez les plus jeunes hein. Mais bon ce serait déjà bien si on le faisait avec ces patients-là.
- **Heuuu, et donc si je résume bien pour vous les projets de soins ont toute leur place en médecine générale ?**
- Ouais ouais ouais
- **Est-ce que vous pouvez me raconter un petit peu quel était votre expérience avec les projets de soins avant de participer à cette étude ?**

- Moi globalement heuu, j'ai, je pense que je suis assez en ordre avec mes projets de soins dans les maisons de repos et les choses ainsi. Heummm, c'est un truc que je trouve important donc 1x/an je les refais tous. Heuu avec les stops and start et les tris de traitement. Ils ne sont pas toujours très clairs et certains parfois sont un peu nébuleux parce que c'est comme ça mais j'en ai quand même généralement toujours, j'ai toujours à un moment donné cette discussion. Après c'est vrai que j'aime bien ce domaine et j'ai beaucoup travaillé là-dessus quand j'étais assistante et au début du moment où je travaillais. On avait même dans des trucs à la SSMG, fin SMMJ, on avait travaillé sur un projet. Je l'avais sorti pour le montrer. Et donc du coup, j'utilise ça vraiment très très souvent et c'est celui qui me semblait le plus simple. Après voilà je me suis aussi retrouvée de l'autre côté à faire des gardes dans des maisons de repos avec des patients déments oµ il n'y avait pas de projet de soins et franchement ça peut niquer une garde. Ça m'est déjà arrivé de me retrouver un dimanche à devoir gérer une patiente pendant 3h30, où dès que j'arrivais même les infirmières disaient elle ne sait plus dire son nom depuis 10 ans, elle ne reconnaît plus personne mais voilà, avec une famille qui veut hospitaliser, alors que la patiente à potentiellement fait un AVC, des trucs où franchement, pauvre Madame, mais bon voilà. Se retrouver comme ça c'est vraiment horrible pour les gens, c'est fatiguant pour tout le monde. Le but premier d'un projet de soin, c'est vraiment d'aider le médecin de garde, c'est pas vraiment que pour le médecin de garde mais c'est vraiment ça. Concrètement c'est pas encore très souvent fait. Heuuu, bah bon voilà. Et puis, de nouveau une dame comme celle-là qui se retrouve aux urgences à attendre pendant 3h30, fin voilà, elle a sûrement eu une fin de vie pas très agréable.
- **Donc vous aviez l'habitude de réaliser des projets de soins comme je vois ?**
- Ouais ouais ouais
- **Alors est ce que vous pouvez me décrire comment est-ce que vous faisiez les projets de soins avant de participer à l'étude ?**
- Donc globalement, moi j'ai cette feuille-là. je me base vraiment là-dessus. J'essaye petit à petit de voir un peu avec la famille, de les voir et cetera surtout quand ils arrivent et que je ne les connais pas. Voir un peu s'il y a déjà des choses qui ont été discutées ou pas. Après j'essaie de remplir un premier projet, qui peut être thérapeutique maximale sans réanimation pour moi chez des personnes âgées démentes sévères. Quit à retravailler un peu le sujet si la famille n'est pas prête à l'hospitaliser ou si bah non moi j'aimerais bien

encore l'hospitaliser maintenant. Alors souvent j'essaye de comme je disais au moins une fois par an voir si si jamais il y a eu une hospit ou quoi de revoir et on a eu beaucoup de choses avec le COVID qui ont été modifiés. Par exemple déjà ceux qui disaient, je veux être hospitalisé mais avec ce COVID, l'année passée en octobre, s'il m'arrive un truc alors non. Alors on a un petit peu modifié ça parfois mais sinon globalement, dans les patients déments j'essaye d'avoir un avis familial et si c'est pas un avis c'est moi qui leur donne l'avis et je les préviens en tout cas que c'est ça qui a été décidé soit avec la personne qui dit non moi je ne veux pas mais j'explique enfin j'essaie toujours d'avoir un contact famille pour éviter les ennuis après d'un côté comme de l'autre

- **Et après cette discussion est-ce qu'il y a des notes dans le dossier qui sont faites ?**
- Je note toujours dans le dossier papier projet thérapeutique, et souvent je le note en fluo comme ça… et alors je complète toujours cette feuille que je mets à l'avant du dossier et alors je note projet thérapeutique dans le sumehr comme ça s'est mis avec les antécédents et donc personne ne peut le louper si ils ouvrent le sumehr.
- **Ouais**
- Et alors parfois dans certaines maisons de repos il y a d'autres feuilles de projet alors je complète la leur avec la mienne en fonction de ce que j'ai mis quoi
- **Donc c'est souvent avec un outil spécifique qui est le vôtre en fait**
- Ouais
- **Et c'est vous qui avez fait l'outil ?**
- C'est moi et d'autres à la SMMJ. On avait fait une formation là-dessus, et donc on avait essayé de faire en fonction de tous les projets de soins qu'on connaissait, qu'est ce qui est vraiment utile ou pas et on en avait discuté en équipe avec des petits groupes. Après il y en a certain, qui trouve que c'est... il y a plein d'avis différents. Donc c'est pas spécialement qu'il est bien mais moi j'avoue que c'est, j'aime bien travailler avec celui-là je trouve qu'il me parle, je le trouve assez clair quoi
- **A quelle fréquence plus ou moins, avez-vous des discussions avec vos patients en parlant de projets de soins ? est-ce que c'est des discussions que vous avez toutes les semaines tous les mois tous les ans ?**
- Je dirais peut-être tous les ans plus ou moins, ça peut être aussi à l'occasion de problème particulier. Toutes les semaines certainement pas.
- **Et avec tous vos patients, est ce que c'est un motif de consultation fréquente ?**

- En maison de repos oui. En cabinet j'en ai quand même pas mal, je leur propose aussi de revenir pour parler de ça. Enfin avant maintenant j'ai repris à mi-temps, j'ai un peu moins de temps. Avant j'avais quand même pas mal. Après dans les maisons de repos, j'essaye de… enfin maintenant j'en fais moins souvent mais c'est parce que tous mes patients en ont déjà un donc il n'y a plus vraiment de discussion à chaque fois sauf de temps en temps quand je le sens un peu moins bien qu'ils ont décliné alors je leur demande est-ce que ça va toujours pour vous si ça va pas on va à l'hôpital ou pas ou si ça va pas qu'est-ce que vous voulez pour vous alors parfois. Alors, certains vont me redire des choses. Après chez les gens déments c'est difficile de quand il y a un projet de soin, je trouve ça difficile de se projeter dans le futur. J'ai par exemple une dame qui est tout à fait Alzheimer, tout à fait sympathique qui m'avait dit qu'elle ne voulait plus aller à l'hôpital et finalement elle a fait un infarctus, elle était pas bien et elle m'a dit, je lui ai redemandé vous êtes sûr que vous ne voulez pas aller à l'hôpital ? Je l'avais tourné correctement, et elle m'a dit si je veux quand même bien parce que je suis vraiment pas bien là. Elle est décédée à l'hôpital mais elle a été prise en charge en accord avec sa famille et donc on a changé le projet mais c'était au moment même. Une semaine avant elle me disait non pas d'hôpital moi j'ai fait ma vie fin donc c'est plutôt dans l'urgence que parfois je repose quand même toujours la question au moment où on doit prendre la décision ça je fais quand même toujours
- **Est-ce que chez certains patients ces discussions sont plus difficiles ?**
- Heuuuu oui c'est plus qu'il y en a certains qui ne comprennent pas beaucoup. Souvent la réponse c'est pas d'acharnement mais bon ça on sait très bien que ça ne veut rien dire, parfois c'est un peu plus compliqué parce que ce n'est pas très clair, je pense que c'est parce que ce n'est pas très clair pour eux non plus, au final, les principales questions que je trouve vraiment hyper importantes, c'est réanimation ou pas, parce que c'est ce que les gens doivent savoir très vite, et hospitalisation ou pas, après le reste on a souvent un peu de temps, donc ces 2 questions-là, je trouve que la réanimation c'est quand même assez clair, les gens savent s'ils le veulent ou pas, l'hospit c'est parfois plus compliqué, moi je mets hospit si nécessaire, et alors je note discussion en cours. Mais ils vont pas tous dire non je ne veux plus d'hospitalisation mais parfois on se dit que avec toutes les pathologies et cetera il n'y aura pas vraiment de plus-value mais ils ne comprennent pas toujours donc parfois c'est appeler les enfants et parfois dans les enfants il y a des avis différents donc je trouve que c'est plus comme on sait qu'il n'y a pas de projet de soin ce sera le plus donc

c'est le plus important d'avoir les projets de ceux qui ne veulent pas d'hospit, ou qui ne veulent pas de soins. C'est plus dans l'autre sens en fait c'est d'être sûr que celui qui ne veut plus aller à l'hôpital et bah il y soit pas. Et ça souvent c'est assez clair, les autres ils peuvent encore dire le jour même Oh non je ne veux pas y aller. et puis ils sont à l'hôpital, on peut toujours les faire revenir aussi. Je trouve que c'est plus important d'être sûr que ceux qui ne veulent pas, qu'on sache qu'ils ne veulent pas quoi.

- **Donc les difficultés plutôt chez les patients indécis où qui comprennent moins bien**
- Ouais des patients qui sont un peu moins clair, après pour moi ça veut dire que à ce moment-là ils ne sont pas encore prêts à lâcher certaines choses et alors il n'y a pas de raison nous de restreindre les soins
- **Et est-ce que dans votre pratique il y a des barrières qui vous empêchent de faire ces projets de soins ?**
- J'aurais tendance à dire que les barrières c'est surtout le temps
- **Ouais**
- Après c'est vrai que maintenant surtout là récemment, on est en équipe donc c'est différent. Mais bon j'ai travaillé 8 ans toute seule, c'est clair que voilà, c'est parfois compliqué de pouvoir prendre le temps pour chaque patient. Maintenant, de nouveau je pense que c'est quelque chose de très important et qu'on doit prendre le temps pour ça et parfois ça m'est déjà arrivé de couper des aprèm complète de consultes, voilà cette aprèm je vais dans ce dans ce home et je fais mes projets, je fais mes… et tant pis si je vois pas de patient, et que je mets 1h30 par patient bah je le fais... et je crois qu'il y a beaucoup de médecins qui ne le font pas et c'est dommage parce que je crois que ça fait partie de ce que les gens, de ce qui amènera une bonne fin de vie aussi même si on ne sait pas tout décider. Il y a quand même des choses qu'on peut éviter, heuuu, pour le patient et pour sa famille finalement.
- **humuhumu ok, alors maintenant on va vraiment parler de l'outil, en tant que tel. Donc d'abord quel est votre avis par rapport à l'aspect de l'outil ?**
- heuuuu, bah je trouvais que donc il y avait 3 choses. Donc la fiche explicative et puis le tableau. Je trouvais globalement, enfin, en fait je me posais la question, j'avais pas tout à fait compris, je ne sais pas si ça avait été décrit ou pas mais ça dépend du but de l'outil. Hummm, c'est vrai que si le but est une aide au médecin traitant pour avancer dans le projet de soins, alors j'aurais rajouté le PICT avec. Je l'avais imprimé et je l'avais mis avec

parce que souvent ça on ne le connaît pas par cœur et du coup c'est intéressant de l'avoir en papier et alors on peut facilement suivre donc ça je l'avais ajouté mais bon après on peut pas se balader avec 1000 pages comme ça. Heuuu, sinon je trouvais que globalement, tout ce qui est MMSE et Katz, on n'a pas toujours l'info mais on peut la trouver dans les MRS.

- **humu**
- ici, pour le coup je ne l'avais pas mis, mais sinon les questions me semblent bien. Par contre si c'est un outil qui se veut…. (Blanc)
- **Ici c'est vraiment pour le médecin**
- Pour le médecin généraliste ? Parce que, si c'est pour le médecin de garde alors je trouve que ce n'est pas un bon outil, dans le sens où il ne doit pas être mis en première page du dossier comme on a parfois des projets de soins dans les MRS, parce qu'alors il y a trop d'infos.
- **Humuh**
- Et par exemple hémodialyse chronique on s'en fou quand on est de garde par exemple
- Ce n'est pas un outil d'urgence, mais par contre, enfin peut être que je suis un petit peu… Vu que mes projets de soins ont été faits, c'est c'est sans doute différent que pour un médecin qui n'en a fait aucun. Mais ici voilà pour décision appels, SMUR, urgence… enfin ces 4 questions-là pour moi c'est quasi les plus importantes dans l'urgence et puis ici c'est un peu ce que moi j'avais mis dans la suite, ça permet plus de prendre des décisions sur du plus long terme en chronique. Heuuu, La seule chose que c'est vrai que étant donné heumm.. Le peu de.. Je me pose la question de combien de médecins vont prendre le temps de répondre à toutes ces questions alors qu'ils ne prennent déjà pas le temps de répondre à hospit ou réa, c'est juste ça connaissant le le groupe, la problématique chez le médecin (rires)
- (Rires)
- Après, voilà je crois qu'il y en a qui n'ont vraiment pas le temps, on n'a jamais le temps quand on décide qu'on n'a pas le temps, il suffit un moment donné et de arrêter de prendre des patients et de prendre le temps pour ce qu'on a et il n'y en a pas beaucoup qui font ça non plus. Après l'outil si je trouve que c'est une aide pour le médecin, elle était, il est intéressant.
- **Et donc au niveau plutôt de la validité faciale ?**

- (Blanc)
- **Est-ce que les phrases sont bien tournées et compréhensibles ?**
- heuuu, bah oui, il n'y a pas énormément de phrases, c'est plus heuuu
- **Et plutôt dans la première partie ?**
- heuuu oui, je trouvais ça intéressant de pouvoir remettre le pronostic et de voir un peu, je trouve ça toujours intéressant. Après cette partie-là (en montrant le tableau du milieu), j'ai trouvé ça moins intéressant, enfin après de nouveau, c'est parce que je sais des trucs que je sais mais ouais ça me semble un petit peu moins utile si on s'y connaît un petit peu. Par contre c'est vrai que de remettre tout ça je trouvais ça intéressant. Ouais c'est ça. C'est important d'avoir ces informations pour savoir pourquoi on le fait après si je devais utiliser cet outil je n'aurai.. imprimerais pas cette feuille à chaque fois par contre je mettrais soit un MMSE soit un PICT avec parce que ça concrètement je vais l'utiliser. Après de nouveau, ça dépend si cet outil-là... moi je l'avais imprimé pour aller au home et alors je j'ai trouvé que c'était moins intéressant par contre que d'avoir un PICT avec, mais ça permet d'expliquer pourquoi on fait ça et quelle est l'importance.
- **En fait c'est vrai que moi cette page je la voyais plus comme une page à lire une fois avant pour remettre les choses au clair les bases à tout le monde**
- Ouais tout à fait oui c'est ça
- **Parce que certaines personnes connaissent vraiment moins**
- Ou pas du tout ouais c'est vrai que dans ce cas-là, peut-être alors expliquer le rôle des différentes parties ?
- **Oui c'est ça éventuellement oui, et alors au niveau des échelles, moi j'avais en tête, MMSE etc, plutôt pour se rendre compte de la fragilité de son patient avant de commencer les projets de soins parce que parfois on n'est pas toujours évident et parfois on est surpris du MMSE. Est-ce que les items du tableau sont bien formulés et compréhensibles ?**
- Oui, la seule chose je me disais peut-être mais ça c'est peut-être plus aussi… heuuu… fin ça c'est moi mais bon je suis peut-être un peu….
- **Non mais c'est très bien, dites-moi**
- De peut-être essayer, essayer de faire le plus court possible en fait, ça souvent c'est vrai que en fait moi ici j'ai réfléchi à quasi chaque mot, de mettre le moins de mots possible pour que ça soit utilisable pour le maximum de gens facilement et donc c'est vrai que heuu,

ouais j'aurais tendance à simplifier quelques trucs et d'essayer de pouvoir tout mettre sur une ligne. Par exemple à chaque fois les points d'interrogation, si hospitalisé, j'aurais peut-être fait un peu plus simple au niveau de la colonne. Hummm. Ou par exemple, un exemple il faudrait y réfléchir mais par exemple enlever les points d'interrogation parce que c'est fort lourd et mettre examen invasif puis entre parenthèses et en plus petit colono, gastro. Mais comme ça le mot qui nous saute aux yeux c'est examen invasif. Quand je trouve quand on voit le tableau il n'y a rien qui ressort. Donc au niveau de la présentation, pour que ça saute, je lis seulement maintenant dans situation d'urgence et alors bah ça devrait plus transparaître que heummm… pour que ce soit plus clair au premier coup d'œil. J'aurais tendance à dire ça.

- **okay super merci, et est-ce que l'aspect de l'outil donne envie d'être utilisé ?**
- Bah oui mais je pense que justement à retravailler la mise en page peut être
- **Est-ce que les espaces proposés sont suffisants ?**
- Et je me disais aussi attends juste encore un truc je mettrais dans les… par exemple ici appelle ambulance de réanimation donc SMUR, la question c'est la réanimation finalement ou pas, et ici il y a 2 nouveaux réanimations donc je pense il vaut mieux avoir une seule fois chaque heuuu. Par exemple, ici si on est dans quelque chose de plus chronique, il n'y a pas vraiment besoin de savoir si c'est le réa ou pas parce que ça c'est de l'aigu et donc ça on va le mettre ici quoi donc ne pas mettre 2 fois l'info sinon ça fait des trucs en plus et c'était quoi la question après ?
- **Est-ce que les espaces proposés sont suffisants ?**
- Oui ça je pense que je pense que oui hein, il n'y a pas grand-chose à noter ici et là si on veut rajouter un peu plus...
- **Au niveau de l'ordre des items donc on a parlé de la réa et du smur ensemble, est-ce qu'il y en a d'autres ? par exemple commencer avec le tableau avec les informations avec le patient puis les questions ouvertes puis puis les cases est-ce que ça ça vous ça vous plaît ?**
- heuu, ouais je me demandais c'est vrai que ici le patient que j'avais pris en exemple. Ben je connaissais assez bien son projet de soin donc je l'ai fait aussi très vite parce que voilà mais heuuu c'est peut être utile alors c'est moins pratique parce que la page ne permet pas ça mais de peut-être... D'abord répondre à ça (en montrant les questions fermées) puis de répondre à ça (en montrant les questions ouvertes), parce qu'en répondant

d'abord à ça on a déjà pas mal d'idées et parfois alors ça se fait avec le patient et parfois on continue et alors on rajoute voilà il m'a vraiment exprimé que …. Lui ses objectifs depuis qu'il a rencontré la dame d'en face il a envie de de continuer à vivre et donc il a vraiment envie d'aller à l'hôpital fin donc on pourrait plus se développer… ça me semble plus facile dans l'autre sens mais bon il ne faut pas non plus avoir 10 pages… c'est peut-être plus facile de partir du général et puis de aller vers le spécifique. Et je me disais aussi, pour toute décision appel préalable du médecin généraliste ça dépend plus du médecin que du patient donc cet item là pour peut-être ailleurs, parce que en fait pfff, moi ici j'ai mis non parce que je connais bien le patient et et qu'on est tous d'accord à la maison de repos mais ça, ça ne sera peut-être pas toujours comme ça. Lui il ne veut plus de réanimation, plus aller aux urgences depuis longtemps et donc ça par contre je ne suis pas sûr que je le mettrais à cet endroit-là parce que ça dépend plus du médecin en fait si le médecin était bordé et qu'il dit voilà moi aujourd'hui je ne peux plus mais par contre je prévois tout à l'avance, ok. Et toutes les infos sont dessus alors un médecin de garde peut prendre une décision par téléphone avec ce genre de truc là mais voilà

- **okay parfait et pour vous est ce qu'il y aurait des items à ajouter au tableau ?**
- Euh, je réfléchissais chez si j'avais d'autres… bah non peut être l'item soins palliatifs
- **Si c'est un soin palliatif ?**
- Oui, soit en statut, après le statut soins palliatifs et pas toujours mis officiellement en statut mais on a parfois des patients qui clairement… voilà moi ici je différentie soins palliatifs que de soins curatifs maximaux sur place en hospit et de vraiment savoir pour quel patient pour qui on a vraiment commencé à arrêter les traitements on est dans un mode palliatif et donc avoir une case ou on pourrait dire qu'on est vraiment parti là-dedans ça serait peut être intéressant malgré tout.
- **OK et est-ce que vous avez d'autres recommandations au niveau de l'aspect de l'outil ?**
- L'aspect écrit ou bien ?
- **Vraiment au niveau de l'aspect au niveau du format de l'écriture ?**
- Oui je reviens là-dessus donc avoir un truc plus flash et des questions assez simples, par exemple si je vois administration aux soins intensifs où soins intensifs sous certaines restrictions, je pense pas, enfin je crois pas qu'il y ait des soins intensifs sous restriction
- **Parfois on peut hospitaliser des patients aux soins intensifs pour justes des des surveillances de paramètres et pas d'intubation etc**

- Oui c'est ça, oui c'est ça, bah du coup chacun va le comprendre de sa façon. Par exemple dans les projets de soins on met « pas de hospit », il y a toujours des gens qui vont mettre sauf fracture, alors c'est hospit oui. Par exemple pour moi ça c'est hospit non, mais on est bien d'accord que si il se casse le col du fémur on le hospitalise et donc de nouveau ça dépend très fort de l'interprétation de chaque médecin et je pense que c'est ça dans ce genre d'outils qu'il faut bien réfléchir. Ça peut se dire soins intensifs, c'est une bonne question mais moi souvent je mets : pas de soins intensifs pas d'intubation. Parce que souvent c'est ça la question réanimation, intubation. Parce que comme vous dites, on peut aller aux soins intensifs pour une surveillance mais alors la question importante c'est l'intubation. Mais donc d'essayer de vraiment bien… par exemple ici hospitalisation pour des épisodes aigus potentiellement réversibles de nouveau, pour moi ça c'est hospit, et pour moi fracture ce n'est pas la même chose qu'une infection. Si le projet de ton patient c'est pas d'hospit, en cas d'infection, on est de garde et si ça ne va vraiment pas on peut toujours reposer la question. Mais s'il a dit je ne veux pas être hospitalisé alors on les hospitalise pas mais par contre si il se casse le bras et qu'il faut une attelle alors pour moi ça rentre dans les pas d'hospit mais qu'on hospitalise quand même. Mais donc c'est ça la difficulté des outils comme ça c'est que soit on a une bonne explication, mais chaque médecin va utiliser ce qui lui parle et pour qu'il aille à plus de gens possible il faut être le plus clair possible quoi.
- **Et au niveau des informations dans l'outil, dans la première page on a évoqué le fait de joindre un MMSE et un PICT, est ce qu'il y a d'autres informations qui sont manquantes selon vous ?**
- Non je ne pense pas, globalement je ne crois pas
- **okay et alors concernant les 3 tableaux de la page d'après au niveau de la case patient médecin et les échelles est ce qu'il y a des informations manquantes ?**
- heuuuu…. Non, je réfléchissais. Peut-être bah de nouveau ça dépend un peu du but de l'outil mais si c'est plus pour le médecin, après même si quelqu'un d'autre y jette un œil ça pourrait être une case avec le contexte actuel de la maladie, pas tous les antécédents mais démence Alzheimer, après c'est vrai que le MMSE donne cette information là aussi mais ça pourrait être par exemple…on pourrait avoir un Alzheimer avec un MMSE assez haut, donc une démence légère mais avec un cancer de l'ovaire métastasé. Je trouve ça intéressant d'avoir cette info pour orienter le soin parce que ça va tout changer aussi.

Parce que allez une démence bien tolérée ou le patient est entre guillemet heureux mais si il a un cancer il y a de toute façon des choses qui n'iront pas très loin quoi.

- **Ouais**
- Donc peut être un petit mot sur le diagnostic, les diagnostic les plus importants
- **Alors concernant les questions ouvertes, qui ici ont le rôle de lancer la discussion, de pouvoir poser la question, est-ce qu'il y aurait d'autres questions ouvertes qui seraient plus adaptées selon vous ? est-ce qu'il y a des questions ouvertes à supprimer, ajouter, modifier ?**
- Bah non pas nécessairement, peut être ça dépend de la formulation, mais ça c'est plus de s'adapter aux patients, il y a peut-être certains patients qui ne vont pas comprendre quels sont mes objectifs de vies, c'est une phrase que on comprend quand on est jeune je pense mais donc peut être devoir reformuler par exemple est ce que vous avez des choses qui vous font du bien, mais mais bon ça c'est un nouveau. C'est comme à l'hôpital quand on demande s'ils ont été à selles et qu'ils ne comprennent pas ce que ça veut dire, il faut dire clairement les choses. C'est la même chose. Il y en a peut-être qu'ils vont pas toujours comprendre ce qu'on entend par là, mais globalement je pense que ta question va vers ce qu'on veut poser.
- **et alors juste pour avoir un avis par rapport à ce qui revient à plusieurs reprises différentes analyses certains médecins propose plutôt des thématiques à aborder avec le patient, mettre une petite intro pour le médecin par exemple « afin d'introduire la discussion avec le patient voici les différentes thématiques abordées » mettre les thématiques avec des exemples de questions, et donc le médecin peut aller piocher celles qui correspondent le plus au patient et pareil pour les items, mettre vraiment le cadre important pour le médecin de garde et puis mettre à destination du médecin de garde et puis mettre celles plus précises comme dialyse et cetera comme thématiques abordées selon les antécédents du patient peut être que la dialyse n'est pas abordée avec tous les patient. Peut être plutôt rappeler les thématiques qui sont importantes à revoir, mais que le médecin puisse adapter son outil à cette référence et aux patients. Je ne sais pas ce que vous en pensez ?**
- Oui tout à fait, je pense que de nouveau ça rejoint, effectivement je pense que dans les urgences il y a quelques questions qui doivent être assez clair et après les thématiques c'est comme ce que j'avais mis ici sur mon document, antibiothérapie, perfusion. Moi

c'était mon objectif de ne pas mettre trop de choses, parce que voilà mais on pourrait mettre hémodialyse, chimio et des trucs comme ça. Effectivement de bien séparer et là où je pense que c'est important, cette partie-là qui doit être là pour le médecin urgentiste. Il faut qu'elle soit recopiée ailleurs. En tout cas en maison de repos, il faut pouvoir ouvrir le dossier et voir ça en premier. L'infirmière qui est toute seule à 3h du mat, elle va devoir savoir tout de suite ce qu'elle doit faire okay est-ce que je dois appeler le médecin, le 112, l'ambulance toute seule, le smur, ou alors est ce que je donne de l'oxygène à Monsieur et il reste comme ça quoi. Il y a vraiment cette différence entre l'urgence qui doit être visible tout de suite et le reste qu'on peut se permettre de prendre un peu le temps et d'avoir une feuille avec plus d'informations quoi.

- **Du coup quelle a été l'impact de cet outil dans votre pratique ? pendant les quelques semaines ici ?**
- Il n'y a pas eu beaucoup d'impact parce que c'est vrai qu'ici on a aussi eu 2 collègues qui ont eu le COVID et donc il n'y avait personne pendant 15 jours. Donc j'ai vraiment fait le test avec un patient qui correspondait bien aux critères. Et chez moi, je n'ai pas eu beaucoup d'impact parce que en fait tous mes projets de soins sont déjà complets. Donc je ça n'a pas beaucoup aidé, je n'ai pas eu de nouveaux patients chez qui je me suis dit tiens je le ferais bien. Maintenant je pense que ça pourrait aider des médecins qui n'ont pas l'habitude de le faire, qui n'ont pas d'outils à disposition. Des médecins où… dans chaque maison de repos ils ont leur façon de travailler, nous on a déjà pas mal de questionnaire pour rencontrer les gens la première fois avec les objectifs de vie, les envies actuelles, les choses comme ça. C'est déjà posé d'emblée et puis après on pourrait continuer mais il faudrait aussi un petit peu voir dans les maisons de repos comme ça ne concerne pas que le médecin ces questions-là il y a parfois des autres choses qui sont mises en place … oui c'est ça mais bon moi je reste quand même persuadée que c'est le médecin qui est responsable de ça.
- **Donc il n'y a pas eu vraiment de changement de votre pratique parce que vous avez déjà votre propre outil ?**
- Oui, après c'est vrai que je me suis dit que c'était quand même intéressant de refaire par exemple le PICT. C'était sympa de le relire. Et alors pour les MMSE ça j'en ai pas souvent dans le dossier, de pouvoir me dire justement dans ces projets de soins, quand il y a une démence de rajouter l'une ou l'autre info notamment à MMSE. Heuuu, ouais.

- **Du coup est ce qu'il y a eu une certaine difficulté à l'utilisation de l'outil ?**
- Non ça allait, je n'ai pas eu trop de mal (rires)
- **Alors encore une dernière question, selon vous quelles seraient les autres pistes qui pourraient épauler le médecin traitant dans la création de ces projets de soin, chez des personnes avec des démences en maison de repos ?**
- Pour moi le principal problème c'est le temps, et ce n'est pas qu'un problème de la société mais c'est aussi que le médecin ne prend pas le temps. C'est les priorités qu'on met pour ça. En fait ce n'est pas compliqué à faire mais c'est juste que ça prend vraiment du temps. Puis c'est une discussion et puis encore une autre, avec le fils puis la fille. Donc ça prend vraiment du temps mais je ne trouve pas ça compliqué. C'est parfois compliqué parce qu'on ne sait pas quoi mettre. Mais alors on met le maximum, on ne va pas restreindre nous-même si les gens n'ont pas envie. C'est de pouvoir se positionner et d'entamer la discussion et rappeler quand la personne n'est pas bien. Rappeler le fils quand la personne n'est pas bien et reposer là la question. Mais ça prend du temps et je pense peut-être aussi que ce qui pourrait aider c'est d'avoir des codes de consultation. Avoir un code projet de soins comme on devrait avoir un code de prévention et de pouvoir être payé comme il faut si on passe 1h30 avec toute la famille. Je pense que c'est ça qui freine aussi beaucoup de médecins. Après max a des choses qui prennent du temps et c'est dommage que ça passe après.
- **Et par exemple consulter un collègue ou des infirmières ?**
- L'équipe en fait oui je pense, l'équipe infi ou pluridisciplinaire. Les collègues heuu pff. Par contre ce qu'on s'est rendu compte avec les collègues on fait tous nos projets de soins, parfois moi quand je lis celui de ***** je me dis bah ça veut rien dire ton truc, puis elle elle me dit mais pourquoi t'as mis ça moi je ne comprends pas donc rien qu'entre nous 2 on ne comprend pas. Donc ça, c'est parfois intéressant de comparer avec tes collègues. Parce que moi je vais par exemple mettre hospitalisation mais pas les fractures puis elle va mettre réanimation là puis là elle met pas si jamais… donc moi je lui dis si je vois si je vois si je suis de garde et quand je vois ton projet moi je pige rien. Donc l'échange permet parfois justement d'affiner des trucs. Mais en tout cas avec l'équipe pluri c'est sûr.
- **Est ce qu'il y a d'autres remarques ou d'autres recommandations ?**
- Bah non je serais très intéressé de lire le TFE quand il sera fini.
- **okay ça marche bien en tout cas merci pour la participation**

- Avec plaisir de rien

Interview n°10

- **Voilà on va pouvoir commencer, au niveau de l'interview il y a plusieurs petites parties**
- Pas de souci
- **La première partie c'est vraiment pour analyser l'échantillon et donc je vais te poser plusieurs questions par rapport à ton profil**
- **[…]**
- **Okay, la première partie des questions c'est vraiment par rapport à ta pratique avant mon intervention et donc selon toi qu'est-ce que tu entends par advance care planning ?**
- Donc la mise en place des projets thérapeutiques en accord avec la famille les patients pour éviter d'avoir des surprises par la suite je vais dire si jamais il y a des soucis et du coup…. (Blanc)
- **C'est ta définition selon toi ?**
- Oui c'est comme ça que je le définirais
- **okay et du coup est-ce que pour toi la réalisation de l'avance care planning ou ACP, est-ce que c'est un rôle à remplir par le médecin généraliste ?**
- Oui tout à fait
- **okay et selon toi qui d'autre pourrait participer à cette discussion ?**
- Si le patient, attend ici on parle bien des patients en maison de repos ?
- **Oui qui et qui ont des troubles cognitifs, de léger à sévère**
- Alors je trouve que l'équipe infirmière pourrait participer parce qu'ils connaissent bien les patients, la famille doit toujours bien insister pour que ce soit fait, le médecin généraliste et les spécialistes pas vraiment je pense que c'est vraiment euh donc les gens qui sont proches de la du patient et qui le voient fréquemment
- **Donc ici tu tu évoques la famille, pour toi quel est son rôle dans la création de projets de soin ?**
- Je dirais qu'ils doivent assister à l'évolution de la personne et un peu et évoquer quand le médecin vient ou aux infirmières c'est que euh les choses qu'eux souhaiteraient par rapport à la personne et ce que la personne a déjà évoqué elle-même par son passé par rapport à ce qu'elle voudrait quoi. Je pense qu'ils se doivent d'insister auprès du personnel soignant pour ce qui doit être fait.

- okay
- Ouais je résumerai ça comme ça
- **Et du coup quelle est la place de l'avance planning dans les soins des personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**
- Bah je dirais que ça doit être un bon pense-bête qui devrait être mis en maison de repos dans le cahier pour que le médecin voit à chaque fois qu'il vient refasse le topo à chaque fois : discussions avec la famille, discussion avec l'équipe soignante… pour que ce soit fait directement en fait, qu'il n'y ait pas des trucs qui s'allongent sans que le projet soit établi
- **Si je comprends bien pour toi l'advance care planning a toute sa place en médecine générale ?**
- Oui tout à fait
- **Du coup est-ce que tu peux me raconter quel était ton expérience avec la création de Advance care planning avant de participer à cette étude ?**
- J'ai quand même fait moi, j'ai beaucoup travaillé en maison de repos pendant mes 2 premières années donc j'ai eu pas mal le temps de créer des projets thérapeutiques avec les patients et avec les familles donc je le faisais assez souvent quoi
- **Du coup tu avais l'habitude de réaliser des Advance care planning, cela faisait partie de ta routine habituelle ?**
- Routine pfffff, je le faisais plus ou moins 2 fois par mois
- **Et comment est-ce que tu le faisais ?**
- Je commence par discuter avec le patient si c'est réalisable. Si c'est pas du tout réalisable alors j'engage la discussion avec la famille la première fois que je voyais le patient. J'établissais le propre projet thérapeutique et puis je voyais un petit peu avec ma maître de stage pour vérifier que c'était bien en accord avec ce qu'elle avait en tête
- **Est-ce que tu notais dans le dossier les discussions ?**
- Ouais
- **Comme une note dans le dossier où il y avait vraiment un endroit spécifique ?**
- Non je notais dans le suivi
- **Donc ce n'était pas via un outil spécifique ?**
- Non
- **Et au niveau de la fréquence des discussions, tu parlais de 2 fois par mois ?**

- Non 2 fois par mois je faisais des projets thérapeutiques, les discussions avec la famille ça dépend un petit peu de si c'était sûr, si c'était pas sûr, s'il y avait des des trucs avec lesquels on était un peu moins à l'aise. Parfois c'était une seule fois, parfois on pouvait aller jusque 3 à 4 conversations sur le mois
- **Et une fois qu'il y a eu la conversation et la décision est ce que tu répétais cette discussion pour vérifier qu'ils étaient toujours en adéquation ?**
- S'il y avait des évolutions au niveau clinique ou si la démence s'aggravait, on discutait toujours, s'il n'y a rien qui changeait pas nécessairement
- **Et est-ce que tu dirais que chez certains patients c'est plus difficile d'évoquer ces projets ? chez quel type de patients ?**
- Chez les patients qui sont déments avancés, avec qui on ne sait pas avoir de véritable discussion et que la famille est très fermée par rapport à ce genre de projet parfois ça pourrait être compliqué quoi. On en a encore une ici où on a du mal parce que la famille est très fermée à ça et le patient ne se rend pas du tout compte
- **Et est ce qu'il y a chez certains patients ou c'est plus facile ? et quel type de patient ?**
- Il y a déjà des patients qui ont déjà pensé à tout ça et du coup quand on en parle avec eux, ils sont déjà très fixés sur tout ce qu'ils veulent ou sur ce qu'ils ne veulent pas faire et souvent on est en accord avec eux quand ils ont réfléchi
- **Ouais okay, est-ce que tu pourrais me décrire dans ta pratique qu'est ce qui t'empêche de réaliser des projets de soins ?**
- Je dirais le manque de temps… ça en tant qu'assistant, j'ai souvent des grosses journées au niveau des visites. Si t'as 3 visites à faire en 2h t'as pas toujours le temps de te poser et de parler avec les patients je dirais ça en premier puis je dirais la famille en 2e dans le sens ou c'est souvent eux le plus souvent qui vont s'opposer aux idées de soins palliatifs par exemple ou arrêt de réanimation et tout ça. Je n'ai pas beaucoup d'autres obstacles.
- **Est-ce que tu aurais une idée de ce qui pourrait alléger ces obstacles ?**
- Prendre son temps pour voir les patients ce serait déjà pas mal, donc ça c'est un peu utopique mais sinon je dirais peut être l'information à la famille par rapport à ce qui est fait ou ce qui n'est pas fait parce que souvent ils ont tendance à penser que soins palliatifs on laisse tomber on ne fait vraiment plus rien, le fait de ne plus être réanimé qu'est-ce que ça veut dire ne plus mettre antibiotiques et des choses comme ça. Peut-être avoir un petit livret explicatif ça serait pas mal qui puisse dire okay c'est ça qui va être fait en pratique et

on ne va pas complètement laisser tomber papa par exemple, ça ce sera intéressant je pense

- **okay, alors maintenant on va vraiment parler de l'outil en tant que tel avec les 2 parties la partie orange avec les différentes recommandations et puis la grille des derrière. D'abord quel est ton avis par rapport à l'aspect de l'outil au physique de l'outil ?**
- Je trouve ça assez clair assez facile à comprendre, la partie centrale c'est la partie évidemment qui attire le plus mon attention. C'est un peu sur ça que je me concentre, vis-à-vis de l'outil je veux dire les autres c'est toujours des bons petits rappels à avoir par rapport aux patients
- **Et l'aspect du tableau ?**
- Très clair aucun problème là-dessus
- **Est-ce que toutes les phrases sont bien tournées compréhensibles ?**
- Je n'ai pas eu de soucis de compréhension
- **Au niveau des items du tableau pareil ?**
- Ouais ouais il n'y a pas de souci
- **Est-ce que l'aspect de l'outil te donne envie de l'utiliser ?**
- Ouais il est assez facile, les couleurs en plus sont assez sympas. Ça donne envie de travailler dessus
- **Est-ce que les espaces proposés sont suffisants pour écrire ?**
- Je dirais qu'ici on pourrait en mettre un peu plus dans certaines questions qui sont ouvertes, signification de qualité de vie par exemple… bah sinon de toute façon en général il y a moyen de s'en sortir
- **Est-ce que tu es satisfait par l'ordre des items dans la 2e partie ?**
- Oui je trouve ça très intéressant de commencer par ce que lui il pense et puis de passer à une partie plus pratique
- **Est-ce que selon toi il y aurait des items à rajouter dans le tableau ?**
- Euh (blanc)
- **Dans les questions ouvertes et dans la première partie du tableau ?**
- Franchement je dirais que non, je n'ai pas eu moi-même quelque chose qui est sorti en faisant le travail
- **okay et donc est-ce que tu aurais d'autres recommandations concernant vraiment l'aspect et la partie pratique de l'outil ?**

- L’outil on le considère vraiment comme un pense-bête pour le médecin généraliste c'est ça ? ce n'est pas pour un urgentiste qui va dans une maison de repos ?
- **Donc la première partie c'est vraiment pour rappeler la théorie, et puis ça ici il y a différentes approches possibles. Tu peux te, tu peux suivre les questions par question ou bien tu peux prendre les questions que tu veux. Mais ici c'est vraiment un outil pour le médecin généraliste. Ce n'est pas donné aux patients, ça pourrait être mis dans le dossier, mais ce n’est pas une feuille à donner au patient qu'il doit compléter tout seul.**
- Alors je trouve que c'est un outil très intéressant
- **Une fois complété on peut le glisser dans le dossier**
- Tout à fait ça c'est très bien
- **Alors au niveau de la signification et des informations présentes dans l'outil est ce que dans cette page-ci il y aurait des informations ou des données que tu aurais envie de trouver qui n'y sont pas ?**
- En tout cas quand j'ai travaillé dessus je n'en ai pas trouvé
- **okay et au niveau des différentes échelles, est ce que ça c'est connu et clair ?**
- Ouais ouais tout à fait
- **Alors concernant les 3 premiers tableaux ici est-ce qu’il y a d'autres informations qui selon toi sont manquantes ?**
- MMSE c'est toujours intéressant d'avoir une idée d’où se trouve le patient. Katz aussi. J’ai moins utilisé le PICT, parce que dans les maisons de repos ils le font moins souvent et on n'a pas tout le temps le temps de le faire. Je trouve que c'est bien en soi mais c'est vrai que ce serait bien que le PICT soit plus souvent fait pour nous faciliter la tâche.
- **Concernant la question ouverte est ce que selon toi il y en aurait à modifier, supprimer, ajouter ?**
- Non je l’ai trouvé très bien et je trouve que ça facilitait très bien mon approche à la discussion des projets, donc c'est très bien
- **Et donc concernant les questions fermées on en a déjà parlé**
- Ouais ça c'est très clair, c’est très bien
- **Okay, alors une autre approche que certains ont évoqué et je serais intéressée d'avoir ton avis ce serait de plutôt proposer des thèmes abordés avec le patient est proposer par exemple plusieurs questions pour aborder un thème et que le médecin puisse**

piocher et choisir la question qui correspond le plus à son patient sans devoir aborder tous les items avec le patient

- Ce que moi je faisais parfois quand j'avais un petit peu moins de temps, j'ai engagé une question qui un peu dans le même sens, celle qui allait le plus ressortir, dont la réponse va le plus me faciliter la tâche pour établir le projet thérapeutique. Souvent celle avec qualité de vie c'est celle qui ressortait le plus parce qu'alors là je saisis le patient, je sais si le patient est heureux de ce qu'il est en train de faire ou pas et donc je sais si le projet est adapté à sa vie actuellement. si j'ai le temps je je ferais tout mais si j'ai pas le temps, je vois en fonction de mon patient en thème qui est le plus adapté.
- **Donc pour toi si je propose différents thèmes à aborder par exemple qualité de vie, envie futur… et de à chaque fois proposer 3 questions pour donner une idée de comment l'aborder et puis dans la 2e partie mettre les choses les plus importantes et puis proposer des choses plus précise comme la dialyse… juste le mettre par exemple « ne pas oublier, que si votre patient a des problèmes rénaux de parler de dialyse, des troubles de déglutir de parler de nutrition entérale…. »**
- (Acquiesce du visage) c'est vrai que le 2e tableau était parfois moins important dans la prise en charge général que le premier. Rien que sur le premier, je peux m'établir une idée de base. Le 2e va plutôt m'orienter sur des trucs plus précis genre antibiothérapies. Le premier c'est vraiment plutôt est-ce que je fais des soins palliatifs, de la réanimation….
- **Donc ça te semblerait une bonne idée, de cibler des choses plus importantes ?**
- Ouais de compartimenter en fait
- **Et de mettre entre parenthèses des choses qui…**
- Qui ne sont pas secondaires mais qui auront moins d'impact
- **Et qui ne doivent pas être abordés à chaque discussion**
- Ouais je suis d'accord
- **Quelle a été l'impact de cet outil dans ta pratique ?**
- Tout d'abord moi la façon dont je voyais c'était vraiment comme un pense-bête donc ça m'a facilité le fait de me dire OK je dois faire ça donc je vais à chaque fois en parler avec les patients. Secondairement, ça m'a permis de prendre plus de temps pour mes visites en disant je sais que je vais en parler donc il faut que je dégage plus de temps pour un patient pour en discuter avec elle et ça remet un petit peu en place on va dire l'organisation générale d'une journée, l'air de rien. C'est vrai que si on avait ça à faire à chaque fois ça

nous permettrait de nous dire : okay il faut que je prenne plus de temps parce que c'est plus important ici d'établir vraiment un projet clair. Donc on va dire, pense bête et qui serait intéressant à mettre en place dans les maisons de repos je pense.

- **Et donc tu as pu observer des changements dans ta pratique pendant la période ? si je comprends bien c'est vraiment de se rappeler de prendre le temps d'aborder cette question et de réorganiser la journée pour…**
- Souvent on le fait, on en parle un petit peu avec le patient et à chaque fois on aborde un truc et puis à chaque fois on aborde un autre et ça prend à chaque fois un petit peu de temps dans chaque visite mais c'est vrai que quand on sait qu'on doit faire le truc en tant que tel en entier on va on se dit on prend 20 à 30 min en plus et je vais bien le faire quoi comme ça le projet est très clair, on va pas dire définitif mais bien entamé
- **Dans quelle mesure est-ce que tu penses que cet outil pourrait maintenant influencer ta pratique ?**
- Je pense qu'il va le faire, je vais le garder en tête à chaque fois que je vais faire une visite où je vais me dire ici maintenant il faut vraiment discuter du projet thérapeutique alors je vais le prendre avec moi et donc il permet d'être vraiment un pense-bête et secondairement cela va orienter mes conversations
- **Et du coup est ce que envisagé des projets de soins te semble plus aisé plus facile ?**
- Ouais ouais je dirais oui
- **Est-ce que tu as rencontré des difficultés particulières pendant cette période ?**
- Pas nécessairement lié à l'outil en tant que tel mais plutôt par rapport à la famille. Si la famille est contre quand la personne refuse l'idée de réanimation et toute ça… des soucis non enfin c'est la vie d'un médecin généraliste quoi hein
- **Donc des problèmes liés à la difficulté de la discussion et de la décision ?**
- Ouais c'est ça donc vraiment par rapport à la décision de projet thérapeutique
- **Et les difficultés que tu disais par rapport à la famille ? que la famille n'est pas toujours d'accord ?**
- Ouais c'est ça
- **Et par rapport à un patient qui n'est pas toujours réceptif ?**
- Ouais fin j'ai encore un patient en tête, qui est très heureux de sa vie et qui dit que s'il doit partir il partira mais sa famille est très catholique et donc l'idée d'arrêter les soins et vraiment antinomique de leur façon de penser et donc là j'étais un peu fin la personne en

cancer métastatique déjà bien loin et je ne peux pas me dire moi que je vais faire des soins maximum l'envoyer aux urgences à chaque fois qu'il y a un souci pour les douleurs costales et tout donc là ouais j'ai dû un petit peu lutter avec la famille et en fait j'ai discuté avec eux de de cet outil justement et ça a un petit peu aider la discussion cela a permis d'aborder certains points quoi

- **okay et alors encore une dernière question, selon toi quelles seraient les autres pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste dans tout ce travail de faire des projets de soins ?**
- Je pense qu'en livre d'explications aux familles serait très intéressant pour faciliter après quand le médecin arrive pour en parler, le fait d'aborder certains sujets, je pense que ça c'est un petit plan
- **Et du coup est ce que tu as su un petit peu faire des projets de soins pendant cette période ?**
- Ouais j'en ai fait hummmmm 8
- **À chaque fois que des patients à des troubles cognitifs ?**
- Oui qui sont en maison de repos
- **Okay parfait je ne sais pas si tu as d'autres remarques ou d'autres questions ?**
- Je ne pense pas non
- **Okay parfait c'est fini merci pour la participation**
- Okay

Interview n°11

- **On va pouvoir commencer l'interview, d'abord j'ai des petites questions pour pouvoir analyser l'échantillon.**
- **[…]**
- **Alors maintenant je vais te poser quelques petites questions sur ta pratique avant que je te présente mon projet. Qu'est-ce que tu entends par de l'Advance-Care-Planning ?**
- Alors moi je ne connaissais pas ce thème avant
- **Okay mais qu'est-ce que tu dirais comme définition ?**
- Je dirais que c'est prévoir à l'avance, prévoir avant les ennuis, comment on va procéder en cas d'ennui

- **okay, est ce que tu penses que la réalisation de Advance care planning ou donc de projet de soin, c'est un rôle du médecin généraliste ?**
- Oui clairement
- **Et qui selon toi doit participer à cette discussion ?**
- euh, équipe infirmière, médecin généraliste, famille et patient bien sûr
- **Tu évoques ici la famille, quel est le rôle selon toi de la famille dans ces discussions ?**
- Je pense que, même si le dernier mot vient aux patients c'est important d'en discuter avec la famille, ne serait-ce que pour les inclure dans le truc et qu'il soit en accord avec ce qu'on va faire. Déjà rien que pour ça, on va avoir plus facilement leur accord si on en parle à l'avance, pour ne pas les frustrer quoi De ne pas prendre les décisions dans leur dos parce que ça peut être très frustrant. Parfois aussi ils connaissent, je sais qu'on peut pas avoir toutefois en eux, mais parfois ils peuvent nous dire ce que leurs parents auraient pu dire devant leur vie devant leur mode de vie leur volonté et cetera quand on a des patients un peu trop loin malheureusement. Parfois c'est intéressant de parler avec les gens. A ce moment-là, je sais que ce n'est pas très légale hein. Les gens doivent mettre par écrit etc... Mais déjà avoir une impression en tout cas de ce qui aurait été la volonté des gens.
- **okay donc si je comprends bien pour toi la famille a un rôle d'autant plus important si la personne n'est plus capable d'exprimer ses souhaits**
- Oui tout à fait
- **Et alors selon toi quelle est la place des projets de soins dans la prise en charge des patients avec des troubles cognitifs ?**
- C'est vaste un trouble cognitif, il y a des personnes qui ont du mal à à se rappeler ce qu'ils ont pris au petit-déjeuner mais qui savent encore très bien ce qu'ils veulent pour la vie et il y en a d'autres qui sont complètement perdus donc c'est un petit peu vaste. Mais voilà je trouve qu'il faut toujours essayer et voir un petit peu ce qu'il en sort et alors juger si la réponse est cohérente ou pas.
- **Est-ce que tu pourrais m'expliquer quel était ton expérience avec les projets de soin avant de participer à mon projet ?**
- Donc l'année passée j'en ai fait énormément, parce qu'il y avait une maison de repos où il y avait un cluster COVID et on avait créé un étage et j'ai été responsable de l'étage COVID entre guillemets, et donc j'ai repris les patients même des autres médecins

généralistes et souvent il n'y avait pas de projet de soins et on avait une mortalité importante on tournait autour des 20% et donc c'était très important de savoir si les gens voulaient aller en réa ou pas, vous voulez aller à l'hôpital ou pas. Et là donc on peu de temps j'ai dû faire énormément de projet thérapeutique. Du coup là j'appelais les médecins généralistes, j'appelais la famille et les patients. Mais il ne savait pas toujours me répondre.

- **Donc ici tu tu me dis que tu le faisais avec le médecin généraliste le patient et la famille une fois que tu avais discuté de tout ça est ce que tu le notais quelque part ?**
- Oui bien sûr en page d'accueil de la farde du patient et je mettais en gros ce que j'avais discuté avec la famille et surtout une conclusion par exemple SMUR ou pas SMUR, hôpital ou pas hôpital.
- **C'était alors avec une simple note ou avec un outil spécifique ?**
- C'était un outil entre guillemets spécifiques mais c'était moi qui l'avais fait dans Word. Pour aller plus vite vu que j'en avais beaucoup à faire et pour que ce soit clair pour les infirmiers, je voulais que ce soit quelque chose pas enfoncé dans le texte quoi.
- **Et tu dirais qu'actuellement dans ta pratique à quelle fréquence est-ce que tu as des discussions de ce genre avec tes patients ?**
- Très peu moi-même, parce qu'ici ça fait seulement 3 mois que je suis là et j'ai rejoint un médecin traitant qui a 65 ans, qui connaît très bien ses patients, qui les suit depuis longtemps. J'ai donc moins le rôle ici de mettre en place quelque chose.
- **Est-ce que tu dirais que quand tu fais un projet de soins tu le répètes avec les patients ? bon c'est vrai que en tant qu'assistant c'est plus difficile, parce qu'on change. Mais est-ce que tu penses que c'est nécessaire de répéter la discussion ?**
- Répéter la discussion, oui je pense surtout au début. On y reviendra peut-être après mais c'est une discussion relativement anxiogène donc je pense qu'il faut peut-être en discuter si on voit des changements majeurs au niveau de la santé du patient, dans une situation particulière mais sinon si il n'y a rien qui change d'année en année je ne crois pas que j'aurai le réflexe de le faire. Peut-être tous les 10 ans quoi. Vraiment l'espérance de vie change radicalement par rapport à la dernière fois où on en a parlé ou que la qualité de vie change radicalement. Si la situation change globalement identique je ne pense pas que je ramènerai la discussion. Parce que c'est anxiogène.

- **et du coup est ce que tu pourrais me décrire ce qui t'empêche de réaliser des projections dans ta pratique ?**
- Bah, je dirais qu'il y a plusieurs catégories. Tout d'abord d'un point de vue purement matériel, il y a le temps. J'ai l'impression qu'on est tout le temps en train de courir surtout dans les visites à domicile parce qu'il y a les trajets, etc… donc le temps est un gros facteur limitant. Ici moi cette année il y a aussi la connaissance des patients, je ne les connais pas bien. Je n'ai pas de lien suffisant pour en parler avec eux. Il faut des capacités cognitives de la part du patient et la volonté de la part du patient de vouloir en discuter il y en a qui ferment la porte directement.
- **Et alors tu parlais que c'était anxiogène, parce que tu as l'impression que quand tu parles de ça avec les patients ça les stresse ?**
- Bah il y en a certains avec qui j'ai essayé de faire ton questionnaire. Bon après c'est parce qu'il est beaucoup plus avancé, mais j'ai l'impression que de dire tiens s'il se passe quelque chose est-ce qu'on fait tout oui ou non, c'est moins anxiogène que de dire, est-ce que vous voulez des tuyaux dans la bouche est-ce que vous voulez des tuyaux dans les veines pour vous injecter, est-ce que vous voulez et cetera et cetera pour moi ça c'est trop anxiogène c'est trop technique. Et quand on rentre dans le très technique c'est très anxiogène.
- **okay okay. Alors maintenant on va vraiment discuter de l'outil, quel est ton avis par rapport à l'aspect de l'outil par rapport au physique de l'outil ? est ce qu'il te plaît ? ici je parle bien de la partie orange et de la partie tableau.**
- Donc ici la partie tableau c'est vraiment la partie question ou on doit mettre un petit v ou une croix ?
- **Oui c'est ça donc tu as 3 pages à l'outil, la première partie en orange ou tu as toutes les recommandations, la partie théorique et puis après tu as la partie en noir et blanc qui fait 2 pages.**
- Ouais okay, la partie orange moi je ne l'ai plus sous les yeux. Je l'avais lu il y a un petit temps. Je trouvais que c'était bien. Superficielle mais en même temps on avait pas mal d'infos au premier regard donc c'était pas mal. Un petit pense-bête pour les projets thérapeutiques, je vois ça comme ça. Après le reste, je n'ai pas été super fan de la partie en noir et blanc. Notamment par exemple, bon c'est des petits détails mais, MMSE, Katz et échelle PICT, au-dessus tu mets un truc pour mettre la date sauf qu'ils

n'ont pas d'office été fait à la même date donc une seule colonne ce n'est pas bien, tu vois ce que je veux dire ? ici par exemple si je te montre j'ai été bloqué.

- **okay parce que ce n'était pas la même date à chaque fois ?**
- Ouais c'est ça donc ce n'était pas à chaque fois la même date au-dessus donc je me suis rendu compte très vite de ça que ce n'était pas pas très pratique quoi. Au niveau des questions, je sais qu'elles sont super importantes mais le problème c'est que « quels sont mes objectifs de vie ? projets ? » quand tu demandes ça à quelqu'un de 85 ans, il n'y a pas énormément de répondant en général quoi. Pourtant c'est vrai que quand on voit sur le papier on se dit que ça devrait faire partie du projet de vie mais quels sont mes objectifs de vie en général, il parle de la soupe au soir quoi. Quelles sont mes envies actuelles, il ne savait pas trop me répondre quoi.
- **Ok**
- Signification de qualité de vie difficile à expliquer aussi pour eux je pense je pense que c'est toutes des choses qu'on doit un petit peu… c'est là qu'on a l'avantage d'être le médecin traitant parce qu'on doit apprendre à connaître les gens, savoir ce que eux aime bien et c'est quelque chose qui se construit et poser une question boum comme ça on va pas avoir une réponse super pertinente en général.
- **Okay ça va mais pour toi est ce que les phrases étaient bien tournées et compréhensibles ?**
- Dans ma compréhension à moi ?
- **Ouais**
- A part transfusions itératives, je me suis demandé si ça veut dire transfuser tous les 3 jours où toutes les 3 semaines ou tous les 3 mois. Donc ça c'est peut-être un peu à préciser mais sinon voilà quoi le reste pour moi c'était compréhensible.
- **Okay, est-ce que pour toi l'aspect de l'outil donne envie d'être utilisé ?**
- Ouais fin ça j'ai pas vraiment de commentaire là-dessus, c'est classique.
- **Est-ce que les espaces proposés sont suffisants ?**
- Oui. Oui oui, en général c'est assez court les réponses parce qu'ils ne comprennent pas, donc … (rires)
- **Est-ce que tu es satisfait par l'ordre des items ? commencer par des questions ouvertes, puis passer à des questions fermées ?**

- D'ailleurs moi en fait je me suis arrêté à …. J'ai pas fait la 2e partie du tableau parce que là, ils ne comprennent vraiment pas, et là quand on commence à essayer d'expliquer, ils paniquent. « Mais pourquoi vous me demandez ça docteur, est-ce qu'il se passe quelque chose ? etc. »
- **Humu**
- Je n'ai donc pas fait la 2e partie, la première partie est plus pertinente. Heu, voilà. Après de nouveau pour les vieux patients, les patients qui ont 85 ans qui sont des femmes pour la plupart, ils ont arrêté l'école à 12 ans ou à 14 ans, pour déjà expliqué la différence entre urgences et soins intensifs c'est vraiment compliqué quoi. Donc demande d'admission aux urgences, puis admission soins intensifs déjà là à faire la différence entre les 2 c'est vraiment pas facile.
- **Okay, et du coup selon toi est ce qu'il y aurait des items à rajouter au tableau ?**
- Non il y en a trop pour moi.
- **Okay, mais au niveau des informations trouvées dans l'outil, dans la page avec les recommandations est ce qu'il y a des choses ou tu t'es dit que ha ça serait bien que je trouve cette information dans cette page là mais elle n'y est pas ?**
- Non après je t'avoue que je ne l'ai pas sous les yeux et je l'ai lu il y a 4 semaines quand j'ai commencé a posé les questions donc je ne la connais pas par cœur mais je ne me suis pas dit waouh il y a ça qui manque.
- **Concernant les 3 petits tableaux avec la case patients avec la case médecin et le tableau des scores est ce que là il y a des informations qui selon toi sont manquantes ?**
- Attends je vais vite regarder maintenant. Ah là par contre je reviens sur quelque chose que tu m'as déjà posé mais on a clairement pas assez de place là par contre. Parce que personne de contact, je ne sais même pas écrire le nom de la personne de contact tellement que… fils : je ne sais même pas écrire tout le nom de famille et personnel, là heuu… si on doit écrire qu'un nom ça dépasse déjà aussi. C'est vraiment trop petit pfff
- **Okay et alors concernant les questions ouvertes, tu m'en as déjà un petit peu parlé. si j'ai bien compris les termes utilisés ne sont pas assez compréhensibles pour le patient mais est ce que il y en aurait à supprimer ou à ajouter ?**
- Non non pour moi c'est bien. Mais je vois pas l'int (ne termine pas sa phrase) ... « Quels sont mes objectifs de vie, mes projets. » même en reformulant ou en paraphrasant, je

crois que c'est quand même une question très difficile à poser à des gens de 85 ans. Parce qu'en général ils ne savent pas avoir des masses de projet quand ils sont en maison de repos et qu'ils ne font rien. Ils n'ont pas beaucoup d'autonomie donc ils ne savent même pas construire de projet.

- **Oui okay mais parfois il y en a il y en a qui pourrait dire par exemple « bah moi j'adore aller jouer aux cartes en bas avec mes copines... », ce genre de truc là. Et alors de là on pourrait comprendre que c'est quand même encore important pour lui de savoir marcher, de se déplacer et cetera. Dans ce sens-là.**
- Ouais mais alors il faut le formuler différemment. Peut-être alors rejoindre « quels sont mes objectifs de vie » et « mes envies actuelles », mélanger cette question et mettre « qu'est ce qui m'a fait plaisir au jour le jour quoi ».
- **Okay okay tout à fait et alors concernant les questions fermées, tu m'as dit que pour toi c'était vraiment la première partie qui était nécessaire, toi tu le supprimerais complètement ?**
- Ouais, de toute façon on peut pas... C'est trop séparer et là ça devient trop… pour eux c'est impossible à comprendre quoi mais vraiment impossible. Même en expliquant tout, il il faut déjà 3/4 d'heure par patient et puis c'est… fin pour moi ils n'ont pas les compétences pour comprendre ce que c'est. Une nutrition entérale prolongée pour leur expliquer ça déjà c'est compliqué, après ils ne comprennent pas pourquoi, fin ils ont pas les compétences. Je pense que si tu veux leur demander s'ils veulent aller aux soins intensifs il faut leur expliquer que s'ils vont en soins intensifs ils peuvent éventuellement avoir des tuyaux partout très inconfortable et cetera voilà voilà après c'est mon avis hein je ne sais pas si c'est la bonne manière de fonctionner.
- **T'inquiètes c'est très bien de prendre les avis de tout le monde justement c'est ça l'objectif de l'étude. Le but c'est de prendre l'avis d'un certain nombre de médecins et d'adapter l'outil selon la globalité de ce que je je prends de partout quoi. Certains médecins du coup disent que ce qu'eux ils aimeraient bien c'est en effet gardé le début du tableau et puis pour la fin du tableau le noter en par exemple : « selon les antécédents du patient ne pas oublier de parler de dialyse et cetera », doc par exemple si tu as un patient qui en insuffisance rénale terminale ça aurait plus de sens de lui parler de dialyse et probablement qu'il connaîtra alors la dialyse. Donc plutôt peut être mettre des cases importantes et puis après proposer différentes**

thématiques et que le médecin puisse aller piocher dans les thématiques ce qui colle avec son patient.

- Ouais mettre des petits rappels plutôt ça me paraît une bonne idée.
- **Okay, par exemple ça pourrait être pareil pour les questions ouvertes, on pourrait essayer de dire comme thématique : se renseigner sur les les envies actuelles voici plusieurs questions qui pourraient vous aider à entamer la question et cetera**
- Oui je pense que ça c'est, c'est intéressant et puis voir aussi ce qui fait plaisir aux gens, je crois que je rajouterais quelque part le mot plaisir, fin c'est ma manière de fonctionner mais voir si ils ont une bonne qualité de vie c'est de demander au petit vieux à un moment qu'est-ce qui vous fait plaisir aujourd'hui ? parfois il répondent « rien j'ai juste envie de mourir » et donc ça ça te donne déjà une bonne idée. Puis parfois ils vont pouvoir dire bah comme tu dis d'aller jouer aux cartes, et ça c'est une notion positive et donc ça ça peut donner une petite idée.
- **Okay, alors maintenant pendant cette période de réflexion par rapport au sujet est ce que tu as l'impression que cet outil a eu un impact dans ta pratique ?**
- Ici oui euh, parce que on s'est rendu compte qu'avec certains patients on n'avait pas encore eu la discussion. Donc voilà. Après je ne pense pas que ça va révolutionner la manière dont je vais faire les projets parce que c'est plus ou moins ce que j'avais fait dans mon tableau. A la grosse louche en je n'avais pas fait… donc la première partie du tableau hein je parle. Parce que j'avais dit bah smur pas smur, réa ou pas réa et... Donc voilà. C'est déjà plus ou moins comme ça que je fonctionnais, par contre ce que je ne faisais pas du tout c'était MMSE, Katz, etc... ça je ne prenais pas en compte.
- **Oui ici je les rajouter parce que dans l'étude sur les patients avec troubles cognitifs. Quand tu as un patient avec des troubles cognitifs, je trouve que c'est toujours utile de se rappeler son katz, son MMSE, son PICT, pour se rappeler de la fragilité de son patient. Puis, si tu as un MMSE à 6, tu ne vas pas aborder de la même façon heuu..**
- (me coupe), c'est vrai que ici j'ai été étonnée je discutais avec une patiente qui me semblait bien. Elle avait peut-être un peu du mal à répondre aux questions mais je me suis dit que peut être qu'elle manquait un petit peu de background scientifique ou un truc comme ça. Mais en fait j'ai vu que son MMSE était à 12. En fait elle donne bien le change au niveau d'une discussion disons banale, mais il y a quand même une démence assez avancée quoi.

- **Oui c'est ça et du coup t'es d'un petit peu avec la famille dans ces cas-là**
- Oui, donc regarder le MMSE, ça permet de se rendre compte des limitations du patient dans ses réflexions
- **Ouais ouais ouais**
- C'est vrai que c'est un aspect auquel je n'avais jamais pensé, c'est ce que je retirerais le plus de cette petite expérience. De regarder les MMSE plus régulièrement. Pour me rendre bien compte, plutôt que d'avoir un feeling avec les patients.
- **Ouais c'est ça, donc tu dirais plutôt le changement par rapport à cette période c'est plutôt de bien faire attention au profil du patient avant de commencer les discussions, humm. et au niveau de l'influence de l'outil c'est plutôt alors une petite piqûre de rappel à le faire ?**
- Oui c'est ça, un moment pour dire bah tiens on verra bien les projets thérapeutiques, Ah Ben voilà là il n'y en a pas, Ah bah ça fait longtemps qu'on a plus discuté...
- **okay**
- Donc c'est une opportunité
- **Et du coup envisager des projets de soins chez un patient peut paraître plus aisé ?**
- Non honnêtement non.
- **Okay, et alors quelles sont les difficultés que tu as rencontrées durant l'implémentation de l'outil ? donc tu m'as déjà parlé de l'anxiété des patients, de la difficulté de compréhension des patients par rapport aux questions, est-ce qu'il y en a d'autres ?**
- Alors pas ce que j'ai vécu ici mais ce que j'ai vécu avant en faisant plein d'affilée c'était la disponibilité des familles, le temps que ça prend pour moi, et la compréhension des patients ça c'est le gros truc
- **Okay et alors une dernière question, est ce que tu aurais d'autres idées ou d'autres pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste dans sa création de projets de soins ?**
- (Blanc)
- **Si tu te base par exemple sur ta difficulté est ce que tu aurais d'autres idées qui pourraient t'aider ?**
- Bah je pense que si on peut standardiser un petit peu comme tu essayé de faire ici, ça pourrait aider à mettre un cadre. Et quand c'est cadré on peut aller plus vite. Donc je

pense qu'un cadre pour être bien efficace ça serait intéressant. Au niveau des infirmiers aussi au niveau de la compréhension du truc, je pense que si c'est cadré il commence alors à avoir l'habitude de ça.

- **Okay, et et consultez par exemple des collègues, l'équipe pluri ou quoi ?**
- Ouais c'est ça en discuter davantage avec les infis. Parce qu'au final on arrive on en discute avec les infirmiers quand même très tard je trouve enfin en tout cas moi mon réflexe n'est pas de demander d'emblée aux infirmiers parce qu'au départ on en parle surtout d'abord avec le patient et sa famille et on en parle plus tard avec les infirmiers je trouve c'est en tout cas moi dans ma pratique.
- **okay est ce que tu as d'autres remarques ?**
- Heu non, comme ça non.
- **Merci d'avoir participer à mon étude du coup**
- De rien, merci et bonne journée
- Bonne journée

Annexe n°9 : version finale de l'outil

INTRODUCTION A L'OUTIL D'AIDE POUR LE MEDECIN GENERALISTE

Différentes parties

Partie n°1 : avec des encadrés oranges.

Propose plusieurs informations:

- ✓ La démence et son pronostic
- ✓ L'advance-care-planning
- ✓ Présentation de quatre scores
- ✓ Recommandations sur l'élaboration de l'ACP

⇨ vise à être lue préalablement par les médecins afin de poser une base théorique avant la pratique.

Partie n°2 : projet thérapeutique

Contient plusieurs parties

- ✓ *Partie 2A* sert d'aide au MG : guide de conversation. Plusieurs étapes-clés y sont décrites.
- ✓ *Partie 2B* à compléter par le médecin traitant et destinée au médecin de garde ou médecin intra-hospitalier.

Ressources

Voici différentes ressources pour vous aider dans cette démarche

Score	Où le trouver ?
MMSE	**Document de l'INESSS** https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjG_L2A2dT2AhXRPOwKHeG9DeAQFnoECAgQAQ&url=http%3A%2F%2Finesss.qc.ca%2Ffileadmin%2Fdoc%2FINESSS%2FRapports%2FGeriatrie%2FINESSS_FicheOutil_Echelle_MMSE.pdf&usg=AOvVaw3LkLlutmZFolh0WaS-7r9k
Echelle de Reisberg	**Document de l'INESSS / page 17** https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjYr8DQ2dT2AhUHn6QKHeZxD6UQFnoECAkQAQ&url=http%3A%2F%2Fwww.santecom.qc.ca%2FBibliothequevirtuelle%2FINESSS%2F9782550742074s.pdf&usg=AOvVaw1zfbMLRrfEMBe66vX6nv1F
Katz	**Site de l'inami** https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/soins/Pages/echelle-evaluation-katz.aspx
PICT	**Site des soins palliatifs belges** https://www.soinspalliatifs.be/pict-palliative-care-indicators-too.html

LA DEMENCE

- ✓ Prévalence mondiale ↗ : x2 en 2030 x3 en 2050
- ✓ Admission en urgence associées à une ↗ mortalité

Comparé à des maladies de même pronostic :

- ✓ + d'interventions lourdes
- ✓ - de plan de soins anticipés
- ✓ + décès à l'hôpital

1ère partie de l'outil : quelques notions de théorie

L'ADVANCE-CARE-PLANNING

- Evite les transferts inutiles à l'hôpital
- Décès + fréquents à domicile
- + de soins palliatifs

Pronostic de la personne démente

« L'espérance de vie de ces personnes reste cependant affectée par une mortalité prématurée au même titre que les patients souffrant de cancer ou d'insuffisance cardiaque »

- Facteurs influençant la mortalité :
  - Age au moment du diagnostic : survie moyenne de 3 ans environ pour des D/ faits autour de 85 ans
  - Le sexe (↗ chez l'homme)
  - Stade au moment du D/
  - Niveau de dépendance au D/
  - Institutionnalisation
  - Type de démence
  - L'effet des traitements
- Causes de mortalité :
  - Maladies cardiovasculaires
  - Maladies infectieuses (pneumonie)
  - Cachexie ou maladies métaboliques

L'advance care-planning

QUAND ? Le plus tôt possible

- A intégrer dans le quotidien du patient
- A répéter; plusieurs occasions sur une longue période
- Moments clés: D/ de démence; changements dans l'état de santé. A identifier selon le patient.
- Patient apte à décider (hors phénomène aïgu)

COMMENT ?

- Début: questions du présent ensuite questions du futur (tableau)
- Clarifier, résumer , noter dans le dossier
- Réevaluer : évolution de la réflexion
- Si refus du patient, ne pas forcer

Présent	Futur
Perception de son état de santé/ qualité de vie	Attentes du futur
Craintes actuelles	Craintes du futur
Attitude générale des soins	Attitude générale des soins

QUOI?

- Informer le patient: ses droits, son état de santé
- Guider à formuler des objectifs thérapeutiques
- +- des directievs anticipées

QUI ? Le patient au centre

- Proches: famille, mandataire ? Les impliquer le plus tôt, trouver le juste équilibre, vérifier compréhension de la maladie/fragilités
- Multidisciplinaire: cohérence dans l'équipe médicale

POSER UN « DIAGNOSTIC »

Echelle MMSE /30	
26-30	Considéré comme normal
20-25	Atteinte cognitive légère
10-18	Atteinte cognitive modérée
3-9	Atteinte cognitive sévère
<3	Atteinte cognitive très sévère

< 24 = signe d'une dysfonction cognitive pathologique (! exceptions)

Ou **Échelle de détérioration globale de Reisberg**

Katz : connaissance du degré de dépendance

L'outil PICT : permet d'identifier les fragilités d'un patient et un profil palliatif

Concernant
Nom : .....
Prénom : .....
DN : ...../...../.....
Lieu de résidence : .....

PROJET THERAPEUTIQUE

1ère partie : aide au médecin généraliste

(à insérer dans le dossier du patient)

1/ Etape n°1 : échelles pour quantifier la fragilité de ce patient

Réévaluation	…. /…. /…..	…. /…. /…..	…. /…. /…..
MMSE Ou Échelle de Reisberg			
KATZ			
Echelle PICT			

2/ Etape n°2 : questions ouvertes pour lancer la discussion, permettant de comprendre la tendance générale des soins souhaitée par le patient / proches

⇨ Plusieurs thématiques sont proposées avec différentes formulations pour s'adapter au patient. Choisissez celle qui convient le mieux et écrivez en quelques mots les réponses reçues. A aborder avec la famille selon les capacités du patient.

A. Commencer par les questions abordant le présent

- Perception de son état de santé, de sa qualité de vie
  - *Qu'est-ce qui vous rend heureux aujourd'hui ? Qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui ?*
  - *Comment percevez-vous votre santé aujourd'hui ?*
  - *Qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui ?*

- Craintes actuelles
  - *Quels sont vos peurs actuellement ?*

- Attitude générale des soins
  - *Est-ce que je souhaite augmenter ma durée de vie ? avec le risque de développer certaines limitations ?*
  - *Est-ce que je souhaite augmenter ma vie à tout prix ?*

B. Aborder le futur

- Décrire les attentes du futur
  - *Est-ce que vous avez des projets particuliers pour le futur ?*
  - *Quels sont vos objectifs de vie ?*

- Craintes pour le futur
  - *Quels sont vos peurs pour l'avenir ?*

- Attitude générale des soins
  - *S'il n'y a pas de perspective de guérison voulez-vous qu'on interrompe les traitements ?*
  - *Avez-vous rédigé des déclarations anticipées ?*

3/ Etape n° 3 : aborder les thématiques précises

⇨ En complément des questions ouvertes, voici plusieurs thématiques jugées importantes à insérer dans votre discussion. Un tableau à destination du médecin de garde vous est proposé afin de résumer l'attitude des soins (voir page suivante).

- Manœuvres de réanimation ou intubation
- Admission aux urgences ou hospitalisation pour un épisode aigu potentiellement réversible ? (Fracture, infection, agitation). Nous vous proposons de tourner la demande comme, si possible me garder à ma résidence sans hospitalisation ? Certaines situations ne permettent pas de rester à la MRS. *Souhaitez-vous rester à la résidence en évitant un maximum les hospitalisations ? Est-ce que vous voudriez si ce n'est pas strictement nécessaire qu'on vous hospitalise ?*

⇨ Selon les antécédents/comorbidités du patient différentes questions à propos des soins ou traitements avancés peuvent être abordées. Ecrivez les thématiques jugées pertinentes pour votre patient dans le tableau (voir page suivante).
La phrase *S'il n'y a pas de perspective de guérison voulez-vous qu'on interrompe les traitements de type *** ?* Peut-être utilisée afin d'approcher les différents traitements décrits ci-dessous.

- Support artificiel prolongé à l'alimentation ou l'hydratation
  Est-ce que vous accepteriez d'aller jusqu'à une alimentation par sonde ? une hydratation par la veine ?
- Hémodialyse chronique
- Transfusions itératives
- Antibiothérapies itératives
- Déplacements itératifs pour chimiothérapies ou radiothérapies palliatives
- Anesthésie, chirurgie
- Examens invasifs tels que colonoscopie ; gastroscopie ; bronchoscopie
- .....

4/ Etape n°4 : avis de la famille par rapport à cette discussion

⇨ En cas de démence la famille prend une place primordiale. Assurez-vous de connaitre qui entours votre patient. Voici plusieurs idées de questions à se poser.

- La famille a-t-elle participé à la discussion ? Est-elle au courant de la discussion ? En accord avec la décision ? Existe-t-il un conflit intra-familial ?

- Quel est la place de la famille souhaitée par le patient ?

5/ Etape n°5 : autres remarques

⇨ Espace blanc vous permettant d'aborder d'autres points qui semblent pertinents chez votre patient : aspect spirituel ? difficulté de discussion ? ambivalence dans les choix ?

2ère partie : à destination du médecin de garde/ médecin intra-hospitalier

(à insérer en première page du dossier du patient)

Cachet du médecin traitant :	Personne de contact :
Souhaite être prévenu - WE : jour/nuit - Semaine : jour/nuit - Jours fériés : jour/nuit	Souhaite être prévenu - WE : jour/nuit - Semaine : jour/nuit - Jours fériés : jour/nuit

Antécédents vitaux du patient	Statut du patient (entourer le niveau thérapeutique correspondant)
	Soins maximaux Soins intermédiaires Soins de confort +- statut palliatif officiel

Réévaluation	…. /…. /…..	…. /…. /…..	…. /…. /…..
Dans des situations d'urgence : oui (V), non (X), ne sait pas/en cours de discussion (?)			
Réanimation / appel du SMUR / soins intensifs			
Admission aux urgences			
Hospitalisation pour épisode aigu potentiellement réversible ? (Fracture, infection, agitation ….)			

Réévaluation	…. /…. /…..	…. /…. /…..	…. /…. /…..
Soins et traitements avancés destinés à prolonger la vie : oui (V), Non (X), ne sait pas/en cours de discussion (?)			

Annexe n°10 : citations supplémentaires pour illustrer les modifications du tableau

Tableau 10 : citations supplémentaires

L'agenda du médecin	
« Pense-bête »	*« C'est un bon rappel et c'est une incitation à voilà à m'y remettre et à me reprendre en main pour ceux chez qui c'est pas encore fait quoi »* (Médecin n°'4) *« Ça m'a fait vraiment réfléchir donc truc. […] . Là maintenant, je suis déjà plus sensibilisé »* (Médecin n°8) *« L'outil, on le considère vraiment comme un pense-bête pour le médecin généraliste c'est ça ? Alors je trouve que c'est un outil très intéressant»* (Médecin n°10)
« Moments-clés »	En réponse à mon interrogation concernant l'impact de l'outil durant la période d'implémentation, le médecin n°11 répond : *« un moment pour dire bah tiens on verra bien les projets thérapeutiques, ah ben voilà là il n'y en a pas, ah bah ça fait longtemps qu'on a plus discuté […] c'est une opportunité » (Médecin n°11)*
« Discussion répétée »	*« L'aspect tel qu'il est là en colonne avec la possibilité de éventuellement une révision antérieur, c'est un bon outil »* (Médecin n°1)
Un travail collaboratif	
« Une équipe »	*« A la première page du projet thérapeutique, doit figurer : moyen de contact du MT pour et strictement les situations urgentes»* (Médecin n°1) *« Il faudrait avoir une place pour avoir le nom, le prénom, le num de téléphone de la famille quoi. »* (Médecin n°6)
« Les proches, en réponse à l'incapacité du patient »	*« Moi, j'aimerais bien avoir la perception de la famille sur l'état actuel. » (M*édecin n°7)
« Echange entre les collaborateurs »	*« Et on ne pourrait pas, parce que je me disais c'est quand même important pour un médecin de garde qui tombe là-dessus qu'il y ait au moins une case enfin ça va peut-être faire lourd hein mais qu'il y ait les antécédents vitaux »* (Médecin n°8)
La relation médecin-patient	

« Cerner sa fragilité »	*« MMSE c'est toujours intéressant d'avoir une idée d'où se trouve le patient. Katz aussi […] ce serait bien que le PICT soit plus souvent fait pour nous faciliter la tâche » (*Médecin n°10)
« Cerner la tendance générale des soins sans oublier certaines informations primordiales »	*« Des questions ouvertes ça laisse plus de possibilités que juste des croix dans des cases. »* (Médecin n°4) *« Les principales questions que je trouve vraiment hyper importantes, c'est réanimation ou pas, parce que c'est ce que les gens doivent savoir très vite, et hospitalisation ou pas, après le reste on a souvent un peu de temps »* (Médecin n°9) Concernant les items initialement proposés dans l'outil *« Elles sont beaucoup trop nombreuses et se veulent trop précises. […] Ce tableau c'est regarder au microscope la personne en face de nous, et on ne se rend plus compte si on a en face de nous un peuplier ou un bouleau. On perd l'essentiel de la tendance. […] Certains items doivent tout de même être abordés […] En voulant être trop précis, on perd la substance même des questions qu'on doit poser. »* (Médecin n°1) *« Comme tu dis ici chimiothérapie, radiothérapie, ça ne s'applique pas à tout le monde quoi. Donc de mettre tout pour chaque projet de soins, bah je pense que la majorité du temps on se dit bah pourquoi on se pose cette question, y a pas de raison »* (Médecin n°6)
Supplément	*« Qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui" plutôt que "quels sont mes objectifs de vie" tu vois ? parce que ça c'est plus parlant […]. Est-ce que je souhaite augmenter ma durée de vie ? avec le risque de développer une certaine limitation ? Ça c'est une bonne question »* (médecin n°7) *« Appel ambulance de réanimation donc SMUR, la question c'est la réanimation finalement »* (Médecin n°9) *« Ça peut se dire soins intensifs, c'est une bonne question mais moi souvent je mets : pas de soins intensif pas d'intubation, la question importante c'est l'intubation »* (Médecin n°9) *« Le formuler différemment. Peut-être alors rejoindre « quels sont mes objectifs de vie » et « mes envies actuelles », mélanger cette question et mettre « qu'est ce qui m'a fait plaisir au jour le jour quoi ».* (Médecin n°11)
Être guidé	
« Un mode d'emploi »	Concernant les questions ouvertes … *« Je trouve que ça facilitait très bien mon approche à la discussion des projets »* (Médecin n°10)
« Aide dans les décisions médicales »	*« Item soins palliatifs […] avoir une case ou on pourrait dire qu'on est vraiment parti là-dedans ça serait peut être intéressant malgré tout. »* (Médecin n°9)

« Flexibilité »	*« Ah oui un autre truc que je trouve que tu pourrais rajouter, c'est l'aspect religieux du patient. […] Ça m'aide parfois aussi à comprendre ou accepter des décisions qui n'ont pas de sens pour moi ou des choses comme ça. »* (Médecin n°3)
Vite fait, bien fait	
« Efficacité »	*« Juste on pourra le rendre peut-être un petit peu plus moderne en terme de design on va dire »* (Médecin n°4) *« Je trouve ça très clair, très concret, toutes les infos y sont […] J'ai beaucoup apprécié à lire […] J'ai eu l'impression que c'était un bon outil »* (Médecin n°3) *« Par contre ça, je trouve que c'est bien fait. C'est clair, c'est pas trop long. Parce que dans ces projets thérapeutiques de ces maisons de repos parfois... Finalement, on a tout ce qu'il faut ici. » (médecin n°2)* *« Superficielle mais en même temps on avait pas mal d'infos au premier regard donc c'était pas mal »* (Médecin n°11)
« Favoriser la qualité »	*« Mais ça permet d'expliquer pourquoi on fait ça et quelle est l'importance. »* (Médecin n°9) En réponse à l'impact de l'outil sur la pratique, la réponse du médecin n°8 est : *« Je pense que mes patients auraient un projet thérapeutique bien conçu. »* (Médecin n°8)

Ce tableau n°10 contient plusieurs citations supplémentaires pour illustrer les modifications apportées à l'outil.

Annexe n°11 : comparatif avec une étude flamande

Les différentes étapes de l'étude [30] se déroulent comme suit : 1) Un programme de formation pour les MG par vidéo ; 2) Un registre des patients éligibles pour la PPS: plusieurs questions pour identifier le patient chez qui faire un ACP ; 3) une brochure éducative sur la PPS à l'intention des patients ; 4) un guide de conversation pour aider les médecins généralistes pendant les discussions ; 5) un modèle de documentation structuré pour enregistrer les résultats des discussions.

La mise en pratique de leur outil (phase II de leur étude) qui étudie les modifications suite à l'utilisation de leur outil n'est pas accessible. La comparaison de leurs modifications avec les données identifiées à travers cette étude aurait pu être riche d'informations. Notre outil correspond au point 1) ; 4) et 5) de leur étude. Notre programme de formation se veut rapide

avec la lecture d'une page reprenant des informations-clés ce qui concorde davantage avec le souhait d'efficacité exprimé par les MG. Leur point numéro 2) indique que l'ACP est à réaliser notamment chez les patients déments, ce qui explique pourquoi ce point n'est pas nécessaire dans notre outil. Nous avons tout de même ajouté la notion de « cerner la fragilité » du patient afin de prioritiser les discussions et de faciliter l'adaptation du MG à son patient. Le point 3) concernant la formation du patient n'est pas abordé dans notre étude mais a été cité comme suggestion par un médecin. Leurs points 4) et 5) sont fusionnés dans notre outil.

Annexes

Annexe n°1 : cadre juridique des projets de soins

Cette annexe se base sur la lecture d'un article de la FRB [3].

Plusieurs lois constituent le cadre juridique autour de l'ACP. Parmi celles-ci la loi relative aux droits du patient (22 août 2002) discutant du droit d'information, du droit au consentement libre et éclairé et du droit de recevoir des soins de qualité et adaptés. Tout patient a également droit aux soins palliatifs (14 juillet 2002). La législation sur l'euthanasie (28 mai 2002) importe également dans cette situation.

En ce qui concerne les déclarations anticipées (DA) il est nécessaire de les diviser en deux sous-groupes, celles-ci peuvent être "positives" (DP, demande d'un acte) ou "négatives" (DN, demande de l'abstention d'un acte). Les DP, à l'exception de la demande anticipée d'euthanasie, ne sont pas couvertes par un cadre légal. Le médecin doit en tenir compte autant que possible, mais n'est pas forcé de les suivre. Au contraire, les DA négatives sont légalement représentées par la loi relative aux droits du patient et doivent être respectées.

Citons également la notion de personne de confiance qui est désignée volontairement par le patient et qui l'aide à faire valoir ses droits. Celle-ci n'a aucun droit de décision contrairement au mandataire. Le mandataire représente le patient dans les cas où ce dernier ne serait plus capable de prendre des décisions le concernant. Plusieurs situations existent pour nommer le mandataire : le patient apte choisit et l'écrit anticipativement, le patient non-apte à un administrateur de la personne (désigné par le juge de paix). S'il y a une absence de nomination par le patient ou une absence d'administrateur de la personne, alors ce sont les proches en ordre décroissant qui exercent la fonction de mandataire (partenaire, enfant adulte, parents, frère ou sœur adulte). Finalement, si personne ne souhaite exercer ce rôle ou s'il y a un désaccord entre les représentants du même rang, c'est au professionnel de la santé, après discussion multidisciplinaire de remplir de ce rôle.

Annexe n°2 : outil SMART

Comment épauler le médecin généraliste à la réalisation d'advance-care-planning chez la personne démente vivant en MRS ? Proposition d'un outil et étude des besoins des médecins généralistes après implémentation.

Afin de m'assurer de la qualité de ma question, les arguments SMART ont été détaillés comme ceci :

- Spécifique : ma question concerne la médecine générale ;
- Mesurable : ce que je cherche à mesurer est les besoins des médecins généralistes ;
- Acceptable : cette étude contient un partage d'expériences ;
- Réaliste : la récolte des données se fera via des entretiens ;
- Temps : le nombre d'entretiens sera fonction du temps disponible.

Cette thématique respecte le critère de *pertinence* car cette thématique m'intéresse et est présente dans ma pratique quotidienne. Mes différents contacts avec des professionnels de la santé m'ont montré que ce sujet les intéressait. Les différentes réponses permettront d'adapter l'outil selon l'avis des médecins généralistes et de trouver d'autres pistes facilitatrices. Je suis ouverte aux différentes possibilités de réponse. En termes de *faisabilité*, les ressources nécessaires et les données qui devront être recueillies sont facilement accessibles pour traiter mon sujet. Une relecture de la question de recherche par plusieurs personnes a été réalisée afin de s'assurer de sa *clarté.*

Annexe n°3 : outil COREQ

Tableau 1: description des différentes étapes de l'outil COREQ [11]

Domaine 1 : l'équipe de recherche	
Caractéristiques personnelles	- Les interviews ont été réalisées par Clémence de la Croix ; - Diplôme de médecine, master de spécialisation en médecine générale ; - Assistante en médecine générale à Limal (à partir d'octobre 2021) ; - Femme ; - Peu d'expérience en ce qui concerne les interviews qualitatifs ; formation sur la réalisation d'un mémoire (UCLouvain), discussion avec des personnes qualifiées en étude qualitative afin de me guider dans l'élaboration de mon travail.
Relation avec les participants	- Aucune relation avant le début de l'étude entre les participants et l'équipe de recherche, excepté un assistant qui est une connaissance éloignée ; - Les participants étaient au courant de l'objectif final de l'étude ; - Démonstration de l'importance de l'ACP avant la période d'implémentation ; - Les raisons et l'intérêt que je porte à la réalisation de cette recherche ont été expliqués aux médecins généralistes.
DOMAINE 2 : design de l'étude	
Cadre théorique	- Méthodologie : analyse thématique.
Sélection des participants	- Échantillonnage : intentionnel et critérié (non aléatoire). De convenance. Echantillonnage également sur base du phénomène de « boule de neige ». - Méthode d'approche mixte : présentation à un groupe de médecin, envoi d'emails et contacts par téléphone. - Nombre de participants : entre 5 et 12 souhaités initialement. 11 médecins généralistes ou assistants ont participé à l'étude. La saturation des données n'a pas été recherchée. - Au total, 29 contacts ont été réalisés. Les différentes raisons de refus étaient : un manque de patientèle correspondant à la thématique, un manque de temps et un manque d'intérêt.

Paramètres	- Collection des datas sur le lieu de travail des médecins généralistes ou par vidéo-conférence (selon le souhait du médecin généraliste) ; - Lors des entretiens, présence uniquement de l'intervieweur et de l'interviewé ; - Description de l'échantillonnage : une description de l'échantillonnage est disponible dans la partie résultat du travail.
Collecte des données	- Interview-guide : le guide d'interview est annexé à la fin du TFE. Les questions n'ont pas été fournies aux participants avant leur interview. Le guide d'entretien a été adapté au fur et à mesure des interviews. - Entretiens répétés : une première rencontre avant l'implémentation de l'outil a été réalisée afin de décrire le projet. Ensuite un seul entretien par participant afin de réaliser l'interview. - Un enregistrement audio a été organisé suivi d'une retranscription. - Des notes d'évolution ont été prises après chaque entretien afin de retenir les idées de modification proposées pour l'outil. - La durée des entretiens s'étend de 30 minutes à 1 heure. - La saturation des données n'a pas été recherchée. Onze entretiens ont été réalisés. - Un retour de transcriptions aux participants n'est pas prévu. Le TFE sera envoyé aux différents participants.
DOMAINE 3 : analyses et conclusions	
Analyse des datas	- Les données ont été analysées par un chercheur sur base d'une analyse thématique ; - Une analyse du coding tree ne sera pas disponible ; - Approche abductive : les thèmes ont été réfléchis à l'avance et modifiés selon les datas ; - L'analyse a été réalisée via une approche manuelle ; - Il n'y aura pas de feedback des participants donné sur les recherches.
Rapport	- Chaque participant est associé à un numéro ; - Une comparaison avec la littérature est réalisée dans la partie discussion ; - Il y aura une description des thèmes majeurs et mineurs.

Ce tableau n°7 décrit les caractéristiques de l'étude selon l'outil COREQ.

Annexe n°4 : recherche de la littérature

1ère recherche de la littérature

A. Moteurs de recherche

Différentes bases de données ont été consultées (Pubmed, Cochrane, Ebmpracticenet, Dynamed, site des soins palliatifs de Belgique, site de la FRB) et m'ont permis de développer mes connaissances sur la thématique et d'affiner ma question de recherche.

B. Mots- clés et équation de recherche

Tableau 2: description des équations de recherche selon les bases de données

Base de données	Mots-Clés
Pubmed	("Advance Care Planning/epidemiology"[Mesh] OR "Advance Care Planning/ethics"[Mesh] OR "Advance Care Planning/organization and administration"[Mesh] OR "Advance Care Planning/psychology"[Mesh] OR "Advance Care Planning/standards"[Mesh] OR "Advance Care Planning/statistics and numerical data"[Mesh] OR "Advance Care Planning/trends"[Mesh]) AND ("Dementia/pathology"[Mesh] OR "Dementia/psychology"[Mesh])
Cochrane	[Advance Care Planning] this term only AND [Dementia] this term only
Ebmpracticenet	Advance care planning
Dynamed	Advance care planning

Ce tableau n°8 décrit les différentes équations de recherche qui ont été utilisées selon les bases de données.

C. Critères d'inclusion

- Article publié à partir de 2010
- Free full texte
- Langue : français et anglais
- Population : personne âgée démente
- Intervention : méthode d'aide à la réalisation d'ACP
- Outcome : réalisation d'ACP
- Contexte : médecine générale, médecine de première ligne
- Types de publications : article scientifique
- Types d'études : étude qualitative, quantitatives, revues systématiques de la littérature, recherche-action.

D. Critères d'exclusion

- Article concernant uniquement les directives anticipées (ex: euthanasie) ou ne parlant pas de la question de recherche
- Culture d'étude non occidentale
- Texte d'opinion simple
- Absence d'auteurs identifiés
- Full texte indisponible

E. Résultats de la recherche bibliographique

Suppression des doublons et des rééditions. Ensuite sélection, selon les critères d'inclusion, des articles sur base de la lecture des titres et des abstracts.

Tableau 3: description des articles sélectionnés

Niveau 1 (RCTs, études d'observation, de cohorte, etc., les études originales)	8 articles de pubmed ; 2 articles de cochrane ; 1 dans la littérature belge.
Niveau 2 (= les analyses critiques telles que Minerva, Prescrire, etc.)	/
Niveau 3 (= les synthèses méthodiques avec ou sans méta-analyses)	1 article de pubmed ; 1 dans la littérature belge.

Niveau 4 (= guide de pratique clinique, alias guidelines)	1 article de pubmed ; 2 dans la littérature belge.

Ce tableau n°9 classe les articles sélectionnés selon différents niveaux.

- Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen JT. General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia. BMC Palliat Care. 23 avr 2015;14:14
- Carbonnelle S, Rigaux N, Sevenants A, Declercq A. Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin; 2014.
- De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. PLoS One. 2014;9(1):e84905.
- Deliens L, Van den Block L, De Gendt C, D'Haene I, Meeussen K, vander Stichele R. La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin; 2009.
- Dispa M-F. Osez le dialogue ! Le projet de soins personnalisé et anticipé avec une attention particulière pour la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin; 2014.
- Goossens B, Sevenants A, Declercq A, Van Audenhove C. 'We DECide optimized' - training nursing home staff in shared decision-making skills for advance care planning conversations in dementia care: protocol of a pretest-posttest cluster randomized trial. BMC Geriatr [Internet]. 4 févr 2019 [cité 24 avr 2021];19. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6360673/
- Jennings LA, Turner M, Keebler C, Burton CH, Romero T, Wenger NS, et al. The Effect of a Comprehensive Dementia Care Management Program on End-of-Life Care. J Am Geriatr Soc. mars 2019;67(3):443-8.
- Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. BMC Palliat Care. 21 juin 2018;17(1):88.

- Raeymaekers, P, Rondia K. Penser plus tôt … à plus tard. Projet de soins personnalisé et anticipé : Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif. Fondation Roi Baudouin,. mai 2011;
- Robinson L, Bamford C, Beyer F, Clark A, Dickinson C, Emmet C, et al. Patient preferences for future care--how can Advance Care Planning become embedded into dementia care: a study protocol. BMC Geriatr. 12 janv 2010;10:2.
- Sævareid TJL, Lillemoen L, Thoresen L, Førde R, Gjerberg E, Pedersen R. Implementing advance care planning in nursing homes – study protocol of a cluster-randomized clinical trial. BMC Geriatr [Internet]. 13 août 2018 [cité 24 avr 2021];18. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6090595/
- Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. Annals of Oncology. sept 2014;25:iii138-42.
- Song M-K, Ward SE, Hepburn K, Paul S, Shah RC, Morhardt DJ. SPIRIT advance care planning intervention in early stage dementias: An NIH stage I behavioral intervention development trial. Contemp Clin Trials. août 2018;71:55-62.
- Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, Weidema M, Perry M, Engels Y. The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care: a qualitative study. BMC Geriatr. 16 août 2018;18(1):184.
- Volandes AE, Paasche-Orlow MK, Barry MJ, Gillick MR, Minaker KL, Chang Y, et al. Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial. BMJ. 28 mai 2009;338(may28 2):b2159-b2159.
- Volhard T, Jessen F, Kleineidam L, Wolfsgruber S, Lanzerath D, Wagner M, et al. Advance directives for future dementia can be modified by a brief video presentation on dementia care: An experimental study. PLoS One. 2018;13(5):e0197229.
- Wendrich-van Dael A, Bunn F, Lynch J, Pivodic L, Van den Block L, Goodman C. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. Int J Nurs Stud. juill 2020;107:103576.

2ème recherche de la littérature

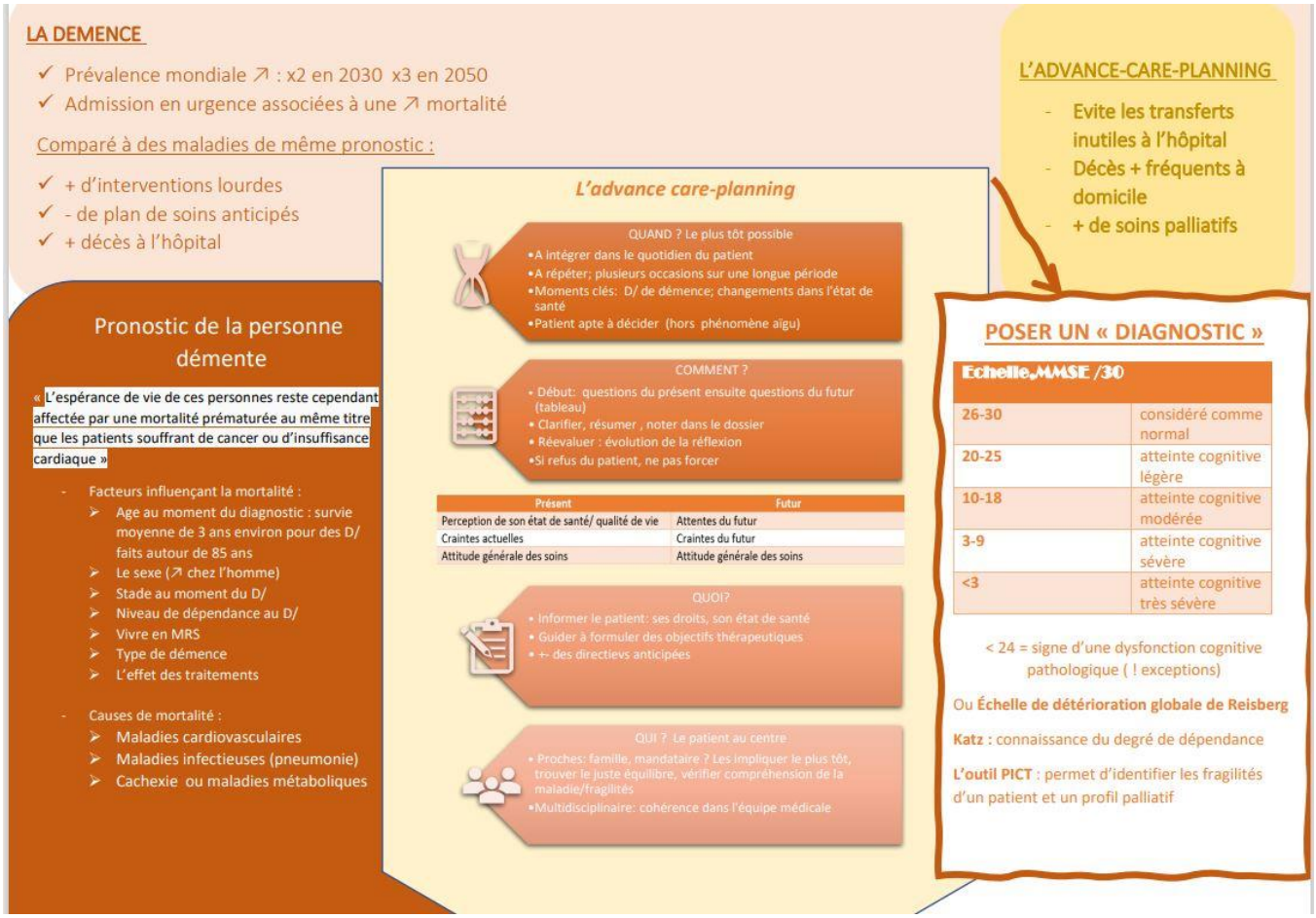
Recherche réalisée afin d'avoir davantage informations pour la discussion. Equation de recherche: ("Advance Care Planning"[Mesh]) AND "General Practitioners"[Mesh]. Cette recherche a donnée 46 résultats. Ensuite sur base des titres, sélection de 10 articles. Critère de sélection : texte entier disponible, thématique des projets de soins et plus particulièrement les barrières et facilitateurs à la création des ACP.

Lecture des résumés, sélection de 5 articles

- Bally KW, Krones T, Jox RJ. Advance Care Planning for People with Dementia: The Role of General Practitioners. Gerontology. 2020;66(1):40-6.
- Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen JT. General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia. BMC Palliat Care. déc 2015;14(1):14.
- De Vleminck A, Houttekier D, Deliens L, Vander Stichele R, Pardon K. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study. BMC Palliat Care. déc 2016;15(1):17.
- De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. Scandinavian Journal of Primary Health Care. déc 2013;31(4):215-26.
- Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, van Gennip H, Engels Y, Perry M. Barriers and facilitators for GPs in dementia advance care planning: A systematic integrative review. Arendts G, éditeur. PLoS ONE. 20 juin 2018;13(6):e0198535.

Annexe n°5 : outil initialement proposé

Page 1 de l'outil initial



Page 2 de l'outil initial

PROJET THERAPEUTIQUE

CONCERNANT

Nom : ……..

Prénom : ……

Date de naissance : …. /…. /…..

Lieu de résidence : ……

CONTACT

Médecin traitant : ……

Autre personnel médical (infi, kiné…) : ……

Personne de contact ou mandataire : ……

Réalisation de ce projet avec : ……

Réévaluation	…. /…. /…..	…. /…. /…..	…. /…. /…..
MMSE Ou Échelle de Reisberg			
KATZ			
Echelle PICT			

- ✓ Quels sont mes envies actuelles ?
- ✓ Quels sont mes objectifs de vie ? projets ?
- ✓ Signification de qualité de vie ?
- ✓ Est-ce que je souhaite augmenter ma durée de vie ? avec le risque de développer certaines limitations ?

Page 3 de l'outil initial

Réévaluation	…. /…. /…..	…. /…. /…..	…. /…. /…..
Dans des situations d'urgence : oui (V) ou Non (X)			
Pour toutes décisions appel préalable du MG ?			
Appel ambulance de réanimation (SMUR) ?			
Admission aux urgences?			
Hospitalisation pour épisode aigu potentiellement réversible ? (fracture, infection, agitation ….)			
Si hospitalisé, admission aux soins intensifs? Ou soins intensifs sous certaines restrictions ?			
Soins et traitements avancés destinés à prolonger la vie : oui (V) ou Non (X)			
Nutrition entérale artificielle prolongée?			
Hydratation artificielle ?			
Hémodialyse chronique?			
Transfusions itératives ?			
Antibiothérapies itératives?			
Déplacements itératifs pour chimiothérapies ou radiothérapies palliatives ?			
Examens invasifs tels que colonoscopie ; gastroscopie ; bronchoscopie … ?			
Anesthésie ? Chirurgie ?			
Réanimation ?			

Annexe n°6 : lettre de consentement éclairé

Lettre d'information et de consentement éclairé

Madame, Monsieur, Vous êtes invités à participer à un projet d'entretien dans le cadre d'un travail de fin d'étude de médecine, de Mlle Clémence de la Croix sous la supervision du Pr Swine Christian, gériatre et du Pr. Dr. Geert Goderis, médecin généraliste. Ce projet d'entretien est destiné à récolter et évaluer votre satisfaction après implémentation d'un outil d'aide à la réalisation l'advance care-planning chez les patients âgés déments vivants en MRS. La méthodologie se présentera sous forme d'entretiens semi-structurés se basant sur une grille d'entretien, accompagnée d'un enregistrement de l'entretien et ensuite une retranscription et une analyse des données de façon anonyme.

Si vous acceptez de participer à cet entretien, vous devez savoir que :

- Les membres du GEIMG[1] ont décidé à l'unanimité, que le projet de TFE ne nécessite pas de soumettre un dossier plus spécifique au comité d'éthique de l'université concernée. Votre participation est volontaire. Rien ne vous oblige à participer à l'entretien. Si vous décidez de ne pas participer, vous n'avez rien d'autre à faire. Vous n'avez rien à signer. Vous n'avez pas à dire pourquoi vous ne voulez pas participer.
- Si vous acceptez de participer à notre entretien, nous vous remercions de bien vouloir répondre aux questions posées oralement.
- Nous vous demandons simplement de répondre le plus précisément possible aux questions posées oralement de façon à nous permettre un recueil de réponses le plus représentatives possibles de votre satisfaction concernant l'outil.
- La participation à l'entretien peut vous prendre environ 60 minutes.
- Les données recueillies sont confidentielles et votre anonymat est garanti dans la mesure où rien ne permettra aux responsables de cet entretien de vous identifier.
- Description des risques et des avantages : Vous ne bénéficiez pas vous-même de la participation à cette recherche ; toutefois, en partageant vos connaissances et/ou votre expérience, vous pouvez contribuer à l'amélioration ou à l'adaptation des soins intégrés dans le Brabant Wallon.

[1] groupe d'éthique interuniversitaire pour la médecine générale

- Vous pouvez toujours contacter : Christian Swine christian.swine@uclouvain.be; Goderis Geert geert.goderis@ulb.be; Clémence de la Croix clemence.delacroix@student.uclouvain.be si vous avez besoin d'informations complémentaires.

  Nous vous remercions de l'attention portée à notre projet et vous prions d'agréer, Madame, Monsieur l'expression de nos meilleurs sentiments.

Consentement éclairé

Vous êtes invités à participer à un projet de recherche qui examine comment épauler le médecin généraliste dans la réalisation d'advance-care-planning chez les patients âgés déments vivants en MRS. Afin de vous aider à décider si vous souhaitez ou non participer à cette étude, nous vous demandons de prendre le temps d'examiner les informations se trouvant dans les pages précédentes et ci-dessous, destinées aux participants afin que vous puissiez prendre une décision consciente. C'est ce qu'on appelle le "consentement éclairé"

Veuillez lire attentivement les pages d'informations. Si vous avez des questions, veuillez contacter l'enquêteur. Ce document comprend les informations essentielles dont vous avez besoin pour prendre votre décision. Si vous participez à cette étude, vous devez le savoir : Les membres du GEIMG ont décidé à l'unanimité, que le projet de TFE ne nécessite pas de soumettre un dossier plus spécifique au comité d'éthique de l'université concernée. Votre participation est volontaire. Vous avez le droit de ne pas y participer, sans être dans l'obligation de donner une justification. Votre consentement signé est nécessaire pour participer. Même après avoir signé, vous pouvez mettre fin à votre participation en informant le chercheur sans donner de raison. Les données recueillies dans le cadre de votre participation sont confidentielles. Votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats. Si vous souhaitez obtenir des informations complémentaires, vous pouvez toujours contacter les chercheurs.

Participant

Je déclare avoir été informé de la nature, de la durée, du but, des avantages et des risques éventuels de l'étude et savoir ce que l'on attend de moi. J'ai pris note du document d'informations. J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir et, si je le souhaite, pour consulter une personne de mon choix. J'ai pu poser toutes les questions qui se sont posées et

j'ai reçu une réponse claire à mes questions. Je comprends que ma participation à cette étude est volontaire et que je suis libre d'y mettre fin. Je n'ai pas à donner de raison et je sais qu'il ne peut y avoir aucun désavantage pour moi.

Je comprends que des données me concernant seront collectées pendant ma participation à cette étude et que les chercheurs assureront la confidentialité de ces données conformément à la législation européenne et belge pertinente.

Je souhaite / je ne souhaite pas être informé des résultats généraux de l'étude. J'ai reçu une copie de l'information au participant et le consentement éclairé.

Nom, prénom, date et signature du participant

Annexe n°7 : guide d'entretien

A. Analyse de l'échantillon

- Quel âge avez-vous ?
- Homme, femme ?
- Quel est votre nombre d'année de pratique en tant que médecin généraliste ?
- Quel est votre type de pratique ? solo ; maison médicale ; association ; autre association avec assistant
- Dans quelle commune travaillez-vous ?
- Avez-vous des activités complémentaires à la pratique du cabinet ? MRS, ONE, planning ?

B. Pratique avant l'étude

Question principale n° 1 : Qu'est-ce que vous entendez par « Advanced Care Planning » ?

Sous-questions

- **Définition selon vous ?**
- **Pensez-vous que la réalisation d'ACP est à remplir par le médecin généraliste ?**
  - ⇨ Qui selon vous doit participer à cette discussion ?
  - ⇨ Quel est le rôle de la famille dans la création d'ACP selon vous ?
- **Quelle est sa place dans la prise en charge des personnes âgées avec troubles cognitifs pour vous ?**
- **Quelle est sa place en médecine générale ?**

Question principale n°2 : Pouvez-vous me raconter quelle était votre expérience avec l'advance-care planning avant de participer à cette étude ?

Sous-questions

- **Avez-vous l'habitude de réaliser des ACP ?**
  - ⇨ Pouvez-vous me décrire comment vous pratiquez l'ACP ?
  - ⇨ Notez-vous dans le dossier des patients vos discussions ?
  - ⇨ Simple note ou outil spécifique ?
  - ⇨ A quelle fréquence avez-vous des discussions abordant la question d'ACP dans votre pratique ?
  - ⇨ Chez quel type de patient est-il plus aisé de discuter d'ACP ? et le plus difficile ?
- **Pouvez-vous décrire ce qui vous empêche de réaliser des ACP ?**
  - ⇨ Quels sont vos barrières à la création d'ACP ?
  - ⇨ Quels sont les éléments pouvant les alléger ?

C. <u>Discussion autour de l'outil</u>

A1. Analyse de l'outil créé :

Question principale n°3 : quel est votre avis concernant l'aspect et la syntaxe (validité faciale ?) de l'outil ?

Sous-questions

- Les phrases utilisées sont-elles bien tournées ? sont-elles compréhensibles ?
- Les items du tableau sont-ils bien formulés ? sont-ils compréhensibles ?
- L'aspect de l'outil donne-t-il envie d'être utilisé ?
- Est-ce que les espaces proposés sont suffisants ?
- Etes-vous satisfaits par l'ordre des items ?
- Il y a-t-il selon vous des items à ajouter au tableau ?
- Avez-vous des recommandations concernant « le fond » de l'outil ?

Question principale n° 4 : avez-vous des recommandations afin d'améliorer le fond l'outil ?

- Page 1 de recommandations ?
- Concernant les 3 tableaux du début ? Case patient ? Case médecin ? Tableau de scores ?
- Concernant les questions ouvertes ? certaines à modifier ? à supprimer ? à ajouter ?

- Concernant les questions fermées ?

A.3 Analyse de l'utilisation de l'outil

Question principale n°4 : quel est l'impact de cet outil dans votre pratique ?

Sous-questions

- Dans quelle mesure cet outil a-t-il influencé votre pratique ? Quels changements dans votre pratique avez-vous constatés lors de l'utilisation de l'outil ? après l'utilisation de l'outil ?
- Envisager des ACP chez un patient vous parait-il plus aisément applicable ?
- Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées durant l'implémentation de l'outil ?

D. Autres éléments épaulant le médecin généraliste

Question principale n° 6 : selon vous, quelles sont les autres pistes pouvant épauler le médecin généraliste dans la réalisation d'ACP ?

- Consulter un collègue ?
- Consulter un expert ?

Annexe n°8 : retranscription des entretiens individuels

Interview n°1

- **Voilà, nous allons commencer les questions, comme je vous l'ai expliqué je lance l'enregistrement. Qu'est-ce que vous n'entendez par l'advance care planning ?**
- Anticiper. Anticiper les problèmes avant qu'il n'arrive. On peut faire cela anticipativement. Dans certaines situations d'urgence, on se retrouve sans repère face à des gens qu'on ne connait pas.
- **Quel est sa place dans la prise en charge des patients âgés avec troubles cognitifs selon vous ?**
- Fort important chez les personnes âgées parce que quand c'est pas le médecin habituel qui vient, ils sont complètement pommés. Il y a des gens qui ont des limitations thérapeutiques qui ne sont pas toujours correctement notifiées dans les dossiers. C'est très important et c'est difficile à mettre en place.
- **Quel est sa place en médecine générale ?**
- On s'occupe de beaucoup de personnes âgées. C'est nous qui les voyons dans les MR. C'est surement prioritaire chez nous. Ça c'est clair.
- **A propos de la réalisation de l'ACP, est-ce un rôle à remplir par le médecin généraliste ?**
- C'est à faire en collaboration avec le personnel infirmier, c'est clair. Je crois que c'est nous qui devons être le centre, la cheville ouvrière de cette affaire. Parce que c'est nous qui parfois, en dernière minute allons prendre une décision. C'est nous qui allons trancher.
- **Qui selon vous peut participer à cette discussion ?**
- Les membres des familles. On parle des personnes âgées aussi en général, pas seulement des personnes démentes qui est ton sous-groupe. C'est clair que c'est le patient, le représentant du personnel infirmier, et la famille avec le médecin. C'est à 4 qu'on doit discuter de tout ça.
- **Pouvez-vous me raconter quel était votre expérience avec l'ACP avant l'étude ?**
- Bah, dans le groupe des personnes âgées, ça fait 38 ans que je travaille et que je vais à la MR **** J'ai toujours été attentif de m'informer de la volonté des gens. Par contre là où il y a du retard c'est dans la mise sous papier. Avoir un document dans le dossier qui est le projet thérapeutique actualisé ce n'est pas toujours fait. Et je ne le fais pas toujours non plus. Je ne critique pas mes collègues, je ne le fais pas non plus. Parce que ça prend du temps. Parce que les familles, on ne les voit pas quand on va en visite voir les résidents.

Les familles ne sont pas là en MRS. J'y suis extrêmement attentif quand il s'agit des questions de la fin de vie. Un aspect dans lequel je travaille beaucoup. Les gens qui ont des maladies évolutives, il faut les interroger à temps pour savoir comment ils souhaitent être pris en charge en fin de parcours. Jusqu'où aller ? Est-ce qu'ils veulent des soins de conforts, des soins de conforts à la maison, en hôpital ? Est-ce qu'ils veulent que l'euthanasie soit discutée. Le leitmotiv c'est anticiper, anticiper, anticiper. Mais ce n'est pas toujours bien mis par écrit.

- **Et concernant les personnes avec des troubles cognitifs, aviez-vous l'habitude d'en réaliser ?**
- On le fait oui. On le fait surtout dans ce cas-là avec le personnel infirmier. C'est pas toujours évident avec les familles. Parce que les familles qui militent beaucoup. On en a pris plein la figure avec le covid, parce qu'on séquestrait leurs parents. Une fois que les visites ont repris, il n'y avait pas beaucoup de visites. On les voit parfois pas facilement. Pas évident. Quand la famille est présente ou demandeuse. Parfois c'est les familles qui nous contactent, dans ce cas-là c'est beaucoup plus facile. Quand la famille contacte, c'est très facile d'aborder la discussion et c'est très rare qu'on ne soit pas sur la même longueur. En tous cas, c'est des questions qui sont débattues en staff infirmier toutes les semaines.
- **A quelle fréquence avez-vous des discussions d'ACP ?**
- Toutes les semaines avec le staff principal hebdomadaire où on passe en revue tous les dossiers. Dans ma pratique quotidienne, avec les gens aussi en dehors des MRS c'est tous les jours.
- **Chez quel type de patient est-il plus facile de parler des projets de soins ?**
- Je vais répondre par l'inverse, chez les patients déments c'est très difficile parce qu'ils ne comprennent pas de quoi on leur parle. Des gens qui ont encore un minimum d'orientation, et même des gens déments, "est-ce que vous sentez que vous allez mourir ?" "est-ce que vous voulez qu'on vous aide autrement ?" Les gens captent très bien de quoi on leur parle hein. Mais c'est pas toujours le cas. Les personnes profondément désorientées, c'est très très difficile. Parce que si, ils n'ont pas émis, avant d'être désorientés, des opinions bah on n’a rien comme info.
- **Et est-ce que la question est plus facilement abordable chez des patients avec d'autres pathologies ?**

- D'autres pathologies que la démence ? Bah oui, ça ne me pose pas de problème de poser cette question-là. Tout va bien aujourd'hui mais si ça va moins bien, qu'est-ce qu'on fait ? Je n'ai pas de problème pour poser la question. C'est d'ailleurs, ce sont des choses dont je m'efforce à parler à l'entrée en MRS. Les gens qui rentrent en MRS, c'est leur expliqué qu'ils sont ici, que c'est leur dernière demeure, que c'est le dernier domicile. On va respecter que c'est leur domicile et que ce n'est pas une chambre dans un pensionnat. Et que c'est eux qui resteront maître d'eux même. Qu'on s'efforcera à les accompagner jusqu'au bout. On ne va pas les expédier à l'hôpital quand ça n'ira plus. Mais qu'il faut qu'ils nous donnent un peu de détails sur quand est-ce qu'ils estiment qu'ils sont arrivés au bout. Avec des gens conscients c'est facile, ça fonctionne très bien. Avec des gens déments c'est plus difficile.
- **On a déjà abordé quelques éléments par rapport à tout ce qui empêche de réaliser l'ACP. Qu'est-ce qui est difficile ? Quels sont les barrières ? Vous avez évoqué le manque de contact avec les familles en MRS, est-ce qu'il y a d'autres éléments ?**
- Il y a aussi le fait qu'il y a des gens qui ne veulent pas parler. Il y a des personnes qui éludent la question quand on leur parle d'aggravation de l'état de santé, de fin de vie, de choix thérapeutique. C'est des gens qui ne veulent pas parler de ça, qui veulent voir au moment venu. Ils ne comprennent pas qu'on veule anticiper les choses. Il y a aussi les familles, bah les familles sont souvent d'un avis très différent. On est en train de la vivre avec les vaccinations covid. C'est difficile d'avoir le répondant familial et un seul répondant familial. Ils n'ont pas tous toujours la même opinion. Et on ne peut pas s'appuyer que sur le fils ainé et oublier les autres. Ça c'est pas toujours évident. La principale difficulté c'est ça, le refus d'aborder les questions de fin de vie par le patient lui-même. Ou son incapacité tout court à comprendre de quoi on lui parle. Parce qu'il est très loin dans la démence. Ou l'absence de contact, ou le contact discordant avec les familles.
- **Qu'est-ce qui pourrait alléger ces barrières ?**
- Il y a un protocole en place dans les MRS, le PSPA. Le PSPA c'est un bottin téléphonique. Il faut 3h pour remplir ça. Avant le covid, on avait commencé, avec l'équipe soignante et l'équipe d'animation à aller présenter le PSPA à tous les résidents. Ça a été interrompu avec le covid. Mais c'est très très lourd. Très vite on se perd dans des détails et on n'arrive pas à l'essentiel de qu'est-ce qu'on fait quand il y a un samu qui débarque ?
- **Du coup des pistes qui pourraient faciliter le travail ou aider ?**

- Il faut des documents simples. Je dirais même simpliste. Les équipes doivent être collaborantes aussi. Quand les équipes acceptent de nous aider pour aller collationner les données, mesurer les échelles de katz etc. Quand elles le font, c'est beaucoup plus facile pour nous. Plus interactif et positif aussi. Si on doit tout faire tout seul, ça fait beaucoup et ça se limite à deux lignes dans un dossier.
- **Donc équipe collaborant, si je comprends bien ça veut dire une équipe pluridisciplinaire qui participe à la création ?**
- Oui. Pour ton travail, j'ai collaboré avec l'équipe infirmière et l'équipe d'animation pour m'aider.
- **Par rapport à l'aspect et la syntaxe de l'outil. La validité facile si on peut dire. Qu'en pensez-vous ?**
- Heuuuu (blanc)…
- **Par exemple, par rapport aux phrases utilisés dans l'outil, est-ce qu'elles sont claires ? bien utilisées ?**
- Non, trop littéraire et complexe. "Quel est votre projet de vie ?" Les gens ne savent pas répondre à ça.
- **Donc par rapport aux questions ouvertes au départ ?**
- Les questions ouvertes au départ, oui. Je ne comprends pas trop le sens des questions. Les objectifs de vie, les projets. Une personne démente de 85 ans, n'a pas de réponse à ça. La signification de la qualité de vie... Je comprends parfaitement l'importance de ces aspects. Je ne mets pas en question l'importance des sujets abordés. Mais les poser comme ça, les gens ne répondent pas. Est-ce que je souhaite augmenter ma durée de vie ? Ça c'est une question plus pertinente. Mais qu'est-ce que c'est pour vous la qualité de vie ? On rentre dans quelque chose. "est-ce que votre chambre est assez grande ? est-ce que vous aimez les repas ? est-ce qu'on vous oblige à vous lever à une heure qui n'est pas la vôtre ?" heu... on est pas dans le projet thérapeutique là. En tous cas dans le sens où moi je l'entends. Qui est un outil de travail qui permettrait à un médecin X,Y qui tombe comme un cheveux dans la soupe de savoir comment il doit adapter son attitude. C'est un questionnement important pour améliorer la vie dans les MRS, qui est parfois bien triste. Ça c'est important, mais je ne pense pas que ce soit l'objectif du projet thérapeutique.
- **Est-ce que les items du tableau sont bien formulés ?**
- Elles sont beaucoup trop nombreuses et se veulent trop précises.

- **Au niveau de l'aspect de l'outil ? envie d'être utilisé ?**
- Ce tableau c'est regarder au microscope la personne en face de nous, et on ne se rend plus compte si on a en face de nous un peuplier ou un bouleau. On perd l'essentiel de la tendance. D'abord, on s'adresse à une personne démente. Aucun ne sait répondre aux questions. C'est les familles qui répondent. Les déments, ils ne savent pas répondre. Ce qu'est une hémodialyse, ils ne savent pas. Une hydratation artificielle, une nutrition artificielle, ils ne savent pas. Il faut déjà 1h pour expliquer les questions. Et c'est heure-là, je ne l'ai pas. L'antibiothérapie itérative, ils ne savent pas répondre à ça. "si vous faites une pneumonie Mr Dupont est-ce que vous voulez être soigné ? Bah oui" Mais moi comme médecin traitant, je dois veiller à ce qu'on ne vous mette pas sous antibiotiques pendant 4 mois avec des antibiotiques de réserve pas voie intraveineuse. Mais la question principale "est-ce que vous voulez être soigner par antibiotique ?" "Oui". Mais les limites à l'antibiothérapie, en plus s'il est désorienté, il ne sait pas y répondre. C'est clair qu'il y a des infections qu'on ne va pas traiter. En voulant être trop précis, on perd la substance même des questions qu'on doit poser. "Jusqu'où vous voulez aller ?". Être hémodialyser, il y a des gens parfois bien âgé qu'on va hémodialyser 48h après un choc et puis on est très content, c'est différent que de les mettre 3 fois par semaine en hémodialyse. Allez-y pour expliquer ça. Les gens disent "bah docteur vous déciderez quand le moment sera là. C'est ce qu'ils répondent habituellement. Ces questions sont absolument justes et importantes, mais une personne âgée et à fortiori démente est incapable d'y répondre. Dans la toute grande majorité des cas, la réponse est alors "vous ferez comme vous voulez" et alors on a loupé le coche.
- **Si je comprends bien, les items sont trop nombreux et trop précis et donc on perd le sens de la base.**
- Et parce que trop précis et non compris par les personnes. Ils ne comprennent pas la question qu'on leur pose.
- **Au niveau de l'aspect ?** L'aspect tel qu'il est là en colonne avec la possibilité de éventuellement une révision antérieure, c'est un bon outil. Mais il faut réduire à 1/3 le nombre de questions et garder la possibilité de réviser dans le temps.
- **Au niveau des espaces ?**
- Suffisant, il y aurait plus de place s'il y avait moins d'items.

- **Au niveau des recommandations concernant le fond de l'outil, si je comprends bien c'est supprimer certains items. A propos des différentes questions ouvertes, qu'en pensez-vous ?**
- Dans les questions de la première page "quels sont mes envies actuelles, quelles sont mes objectifs de vie, signification de la qualité de vie" en posant une question "dans ce que vous vivez maintenant, qu'est-ce qui vous rend heureux et qu'est-ce qu'on pourrait changer pour que vous soyez plus heureux ?" on aura plus de réponses.
- **Ok.**
- De même par rapport aux situations d'urgences.
- **Et par exemple, essayer de comprendre ce que pense le patient et ne pas poser tous les items. Donc que le médecin traitant remplisse les différents items en fonction de l'orientation thérapeutique discuté avec le patient. Qu'en pensez-vous ?**
- Ça c'est le but. Mais c'est comment se mettre sur cette notion de percevoir l'orientation. Alors c'est des questions beaucoup plus larges. De tendance. Ça suppose d'être moins dans le spécifique.
- **Ça vous semblerait une bonne alternative ? Une partie avec des questions ouvertes pour comprendre l'orientation et puis les items seront remplis par le médecin, sans aborder tous les items?**
- Certains items doivent tout de même être abordé. "Voulez-vous être hospitalisé ? Si oui, et dans des situations d'urgences ?" "est ce que vous voulez d'office être hospitalisé ? admis aux soins intensifs ? ″ On arrive dans des situations qui n'ont plus de sens. " Madame Dupont, 92 ans, fracture du fémur, on l'hospitalise oui ou non ? Bah oui, on va pas les laisser. On doit au moins l'hospitaliser pour bilanter et savoir quoi faire. Si c'est pour la laisser sous traction, elle reste pas elle revient. Elle a malgré tout un bon état général, elle a une fracture opérable. On l'opère. Elle va passer 24h aux soins intensifs avant de rentrer. En voulant être trop précis. " Ha non, je ne veux pas aller aux soins intensifs" "Bah madame, alors on vous laisse avec votre fracture dans votre lit". Tu vois c'est là que c'est parfois incohérent.
- **Pouvons-nous alors repasser en revue les différents items ?**
- Pour toutes les décisions, appel préalable du médecin généraliste ? Ca je pense que c'est la clé. A ce propos là, sur la première page. Ça c'est une chose contre laquelle je me bats aussi. Je trouve absolument. Je disais je travaille beaucoup en soins palliatifs,

j'accompagne beaucoup de gens dans les démarches de demande d'euthanasie. Ce qui est catastrophique, c'est que des gens qui prétendent faire du soin palliatif mais qu'on ne sait jamais contacter. Alors moi j'ai un GSM. Je ne travaille pas avec mon GSM au quotidien. Mais les gens qui sont dans des situations délicates ont mon gsm. Ces gens-là, je leur laisse toujours mon gsm. A la MRS, ils ont mon gsm également. A quoi ça sert de faire un projet thérapeutique avec le MT, s'il n'est pas contactable. A la première page du projet thérapeutique, doit figurer "moyen de contact du MT pour et strictement les situations urgentes" et ça c'est un numéro d'appel, un gsm qui reste dans le bureau infirmier et qui n'est pas accessible aux familles. Sinon tout le reste ne sert plus à rien. Appel de l'ambulance de réanimation. Je pense que ça c'est parfaitement compris par les gens. L'admission aux urgences et le 2ème point suivant. Hospitalisation pour un épisode aigu. Ça ça va ensemble. Hospitalisation pour un évènement potentiellement réversible. Je pense qu'il est bon qu'il soit là. Parce que c'est le moment de rappeler aux gens que s'ils vont à l'hôpital ce n'est pas pour que vous partiez mourir à l'hôpital. Ça peut être pour un épisode aigu et puis vous reviendrai. C'est ça dont ils ont peur. C'est de se retrouver tout seul sur un brancard pendant des heures, puis seul dans une piaule où ils vont mourir seul. Être hospitalisé pour un épisode aigu, ce sont des choses qu'il est bon de préciser aux gens et d'avoir leur accord. Mais ça en général, on l'a toujours. Les soins intensifs, c'est plus délicat. En fait pour moi l'essentiel c'est les manœuvres de réanimation. J'ajouterai à "appel de l'ambulance de réanimation" "et manœuvres de réanimation". Je pense que à ce moment-là, ça règle la question des soins. Les soins qui peuvent être que temporaires. Là où c'est le plus délicat c'est la 2ème partie. La nutrition entérale artificielle prolongée bah c'est.... Il faut simplifier les mots. "Est-ce que vous accepteriez d'aller jusqu'à une alimentation par sonde ? sonde gastrique ?" L'hémodialyse, moi je n'en parlerai pas parce que je trouve que ça n'a pas de sens. Les transfusions itératives, de nouveau. Les antibiotiques itératifs, on est dans tout le chapitre de l'acharnement déraisonnable. Déplacements itératifs pour chimiothérapie et radiothérapie palliative. C'est très relatif tout ça.

- **Pour vous, cela serait à supprimer ?**
- Il faudrait essayer d'englober ça dans d'autres choses. Est-ce que vous accepteriez que des traitements à visées palliatives peuvent-être lourds, comme des transfusions, des chimiothérapies ? Ou, si il n'y a pas de perspective de guérison, voulez-vous qu'on

interrompe les traitements ? Moi je serais plus littéraire et moins précis. Des examens invasifs tels que gastroscopie, bronchoscopie. Ça rentre dans le même cadre hein. Toutes sortes d'examens où des traitements intrusifs. L'anesthésie, la chirurgie. Chir pour un trauma, ils vont tous dire oui. La réanimation je la mettrai en haut. Il faut un petit peu retravailler ça. Et peut-être un peu plus littéraire. On aura plus facilement des réponses.

- **Par rapport à l'impact de l'outil dans votre pratique. Quel est l'impact de cet outil dans votre pratique ?**
- L'impact ?
- **Est-ce que cet outil a influencé ta pratique, est-ce qu'il pourrait l'influencer ?**
- D'abord le fait de remplir le questionnaire, c'est un pas en plus vers la personne. Donc c'est aborder des questions directement en rapport avec la fin de vie et la gestion de la fin de vie. C'est un plus quand on aborde. C'est beaucoup plus difficile avec des personnes démentes et ça perd un peu de son intérêt avec des personnes démentes profondes. Parce qu'on n'a pas de réponse. Des gens qui sont entre deux ou qui ont encore leur esprit. Ça enrichit la relation. C'est clair. En fait, c'est des questions que je pose toujours mais je ne les écris pas. Donc, ça me rappelle la nécessité que ce soit notifié pour que ça profite aux autres. Moi je peux remplir à l'aveugle 90% des projets de mes patients en sachant quels sont leurs opinions parce qu'on en a déjà assez discuté. Mais par contre, ça ne sert à rien si ce n'est pas notifié.
- **Si l'outil a permis d'apporter un changement c'est de rendre les discussions écrites ?**
- Oui, c'est de l'inscrire systématiquement dans les dossiers.
- **Est-ce que du coup envisager l'ACP est plus aisé ?**
- Bah, c'est bon de se le rappeler, donc une fois qu'on la en tête on y va plus spontanément, oui. On ne le remet pas au lendemain.
- **Concrètement, aborder l'ACP avec l'outil s'est avéré aisé ?**
- Non, c'est assez lourd. Ajouter à ça, le MMSE et le katz c'est très lourd.
- **Normalement, dans les MRS, tous les patients ont un MMSE et un katz.**
- Hummm, ouais mais qui date de combien de temps ? ils ne sont pas actualisés. Non hein du tout. Ils ont dû être refait pour tous les patients avec qui j'ai discuté. Ils n'ont pas le temps en MRS de faire cela.
- **Donc si je comprends bien, ça n'a pas été facile car c'était trop long ?** Ça prend un temps fou. Les MMSE ont été fait pas les membres de l'équipe d'animation, les ergos. Ils ont fait

ça ensemble. Ils l'ont fait volontiers. Mais ce n'était pas dans leur programme. Mais l'échelle de katz qui doit être fait par les infirmières et valider par moi, je les attends depuis 3 semaines.

- **Au niveau des difficultés de l'outil et de la période d'implémentation. Ça a été trop long pour les MMSE et les Katz. Est-ce qu'il y a d'autres difficultés ?**
- Personnellement, je pense que ces échelles ne doivent pas être dans le projet thérapeutique. Qu'elles soient dans le dossier, qu'elles soient réactualisées, j'accepte bien que c'est important. Mais puisque cet outil a pour but de nous aider à prendre une décision. Si on a sous les yeux le MMSE. C'est vrai que l'urgentiste va savoir que c'est quelqu'un qui n'a plus beaucoup de .... Oui, pfff.
- **Le but de mettre le MMSE et le Katz c'est pour que le médecin traitant se rendent compte de la fragilité de son patient. Parfois on est surpris du MMSE. Le médecin généraliste ou le médecin de garde. On ne va pas aborder la personne de la même façon.**
- Oui mais bon, si le médecin traitant ne s'en est pas rendu compte, ça pose un gros problème. Le médecin de garde je suis d'accord. Je pense que c'est surtout destiné au médecin de garde parce que le médecin traitant n'a pas besoin de ça pour entrer en contact avec ses patients. Nouveau patient qui rentre, le bilan est fait, donc là on sait évaluer l'état cognitif du patient et de comment on doit communiquer. Là je suis d'accord avec toi. Là c'est d'emblée, c'est à l'entrée. Après, on connait son statut. Ça reste important pour les intervenants extérieurs. Surtout le MMSE. Le Katz est moins fondamental. Le mec qui débarque, il ne sait pas si le patient est tout le temps dans le gaz ou si c'est juste maintenant. Ouais, c'est utile. Est-ce que c'est quelqu'un qui est toujours désorienté ou bien sur une hyponatrémie ? Oui c'est vrai. Mais bon, c'est aussi que c'est difficile à mettre en place dans les conditions actuelles où on est en manque de personnel. Ça rame à crever. Je n'ai pas été bien reçu quand j'ai demandé qu'on fasse des choses en plus. Avec une équipe que j'apprécie et avec qui je m'entends bien. Bon bah on va vous faire plaisir docteur, mais ce n'est pas le moment quoi.
- **Et par rapport à l'échelle PICT ?**
- Je n'ai pas fait. Je trouve que le MMSE et le Katz sont suffisants. J'ai choisi ces deux-là.
- **Est-ce que vous auriez d'autres recommandations pour améliorer l'outil ?**
- Non, je pense que si on retravaille les questions de la page deux, on arrivera à quelque chose de. Le principe il est là. On utilise des projets thérapeutiques depuis longtemps. On

utilise d'autres tableaux à la MRS qui sont plus simples que celui-ci. Mais le truc, c'est qu'il faut penser à les remplir. Une fois rempli, ça fonctionne bien. Ça doit être signé par le résident ou le représentant légal, c'est obligatoire. Et le médecin.

- **Et selon vous, quels seraient les autres pistes pour épauler le médecin traitant dans la création de l'ACP chez des patients avec des troubles cognitifs ? On a parlé de la multidisciplinarité. Est-ce qu'il y aura d'autres choses qui pourraient épauler le médecin généraliste ?**
- La question c'est qui compose cette multidisciplinarité ? La plupart du temps, elle est composée de gens non compétents. C'est ça le problème. En belgique, il n'y a rien d'intéressant mis en place pour les personnes démentes. J'ai un fils qui est neuropsychologue qui travaille en Suisse. Quand je vois ce qu'il fait dans les MRS là-bas par rapport à ici, c'est à pleurer. On pourrait être aidé par des neuropsychologue qui ont une finesse de communication avec des personnes désorientés que l'éducateur qui ... je ne veux fustiger personne mais il y a des gens avec aucune compétence, qui se disent, qui ont un rôle d'éducateur mais qui ne sont pas du tout éducateur, qui sont des nourriciers et puis c'est tout. Il y a un accompagnement qui est souvent dérisoire et finalement plus abrutissant qu'autre chose. La notion de valoriser les compétences résiduelles des personnes démentes plutôt que de le faire à leur place, c'est complètement ignoré en Belgique. Et ça, ça faciliterait énormément la connaissance, la compréhension qu'on peut avoir des leurs aspirations et de leurs volontés. Quand on rentre dans un salon avec des personnes désorientés, il y en a 2 qui vont de l'aquarelle et deux qui jouent à la balle, mais ça ne développe pas grand-chose de leurs compétences. On a pas du tout dans les MRS la notion d'être thérapeutique. Si on avait dans les équipes soignantes un peu plus de psychologues et de neuropsychologues, on pourrait aller beaucoup plus loin et on serait plus performant pour comprendre ce qu'ils attendent de nous. Y compris dans les situations d'urgence.
- **Ok super, je n'ai plus d'autres questions. Je ne sais pas si vous avez d'autres questions ?**
- Non.
- **Et finalement, avez-vous une idée de combien de documents vous avez répondu ?**
- Entre 10 et 15.
- **Ça va, merci beaucoup pour votre participation.**
- Avec plaisir.

Interview n°2

- **Comme expliqué, je vais lancer l'enregistrement et débuter l'interview. On va d'abord aborder votre pratique avant l'étude. Qu'est-ce que vous entendez par l'advance care planning ?**
- ..rire... et bah je n'en sais rien... rire... Pour être tout à fait franc. J'ai entendu la dernière fois quand tu as dit ça.
- **Rire. Une définition selon vous ?**
- Hum.. Oui.
- **Et par rapport aux projets de soins personnalisés anticipés ? Finalement c'est la traduction.**
- Bah donc j'imagine c'est ce qu'on entend par un projet de soins. C'est mettre en place les choses au cas où la personne devient moins consciente de ses actes et queeuu on rentre dans le planning de ce qu'elle a décidé. Sachant que ça peut changer par rapport aux familles quoi.
- **Est-ce que vous pensez que la réalisation de ces ACP est un rôle propre du médecin généraliste ?**
- Non, je pense que ça dépend où. Dans une MRS, je pense que le personnel infirmier peut y participer. Mais je pense que c'est aussi une partie du rôle du médecin généraliste oui.
- **Ok, et du coup qui selon vous doit participer à cette discussion ?**
- Alors bah, le patient, je pense que c'est la personne principale, les familles, le médecin généraliste et le personnel soignant proche (infirmiers principalement).
- **Quel est le rôle de la famille dans la création de ces Advance care planning ?**
- Je pense qu'elle a un rôle important.
- **Est-ce qu'il faut l'impliquer ?**
- Oui.
- **Quand ?**
- Au début. Fin j'ai l'impression.
- **Il n'y a pas de mauvaise réponse ici, c'est vraiment pour ..**
- Oui oui, je sais, j'imagine.
- **Et du coup ce projet de soin, quel est sa place dans la prise en charge des personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**
- C'est important mais d'autant plus difficile à réaliser.

- **Et pourquoi c'est important ?**
- Parce qu'on va être confronté au niveau des familles au niveau de de de de ce que les gens ont pu décider. C'est le même principe dans l'euthanasie. C'est que si on prépare le terrain avant, ça se passera mieux après.
- **Quelle est la place de ces projets de soins anticipés en médecine générale ?**
- A quel niveau ?
- **Est-ce que, quel es la place qu'on doit accorder à ces projets de soins ? Comment est-ce que les généralistes peuvent gérer ça ?**
- La place à une certaine importance. Ça dépend du moment de vie aussi. Je ne pense pas que je ferai un ACP pour une personne de 20 ans. Quoi que pourquoi pas. Maintenant ceci dit, c'est vrai qu'on ne.. Oui. Mais ça c'est la même réflexion sur les projets d'euthanasie. C'est aussi de l'advance care planning les projets d'euthanasie. Je ne sais pas si c'est...
- **C'est plutôt des directives anticipées que des projets de soins. Mais après dans la discussion du projet de soin, on peut aborder les directives anticipées. On va passer à la deuxième partie de l'interview. Pouvez-vous me raconter quelle était votre expérience avec l'ACP avant cette étude ?**
- Nulle.. Rire.
- **Aviez-vous l'habitude de réaliser des ACP ?**
- Non.
- **Non, donc pas du tout ?**
- Mais si on en faisait mais toujours sur base de la demande des MRS enfaite. Enfaite parce que les projets de soins, c'est, c'est, c'est. Enfaite vu que je suis médecin coordinateur, je suis un peu confronté à cela. Mais de là à dire que je ne suis jamais confronté et aucune expérience par rapport à ça c'est un peu faux. Mais ce n'est pas quelque chose qu'on fait facilement.
- **D'accord, alors est-ce que vous pouvez me décrire comment est-ce que vous faisiez avant l'étude pour en faire ?**
- Alors chaque maison de repos avait sa petite feuille. Le médecin coordinateur nous envoyait un petit mot en nous disant de ne pas oublier de remplir la fiche. Donc qu'est-ce qu'on faisait ? Bah on remplissait hop vite fait bien fait, sans ...
- **Sans discussion formelle ?**
- Oui pour être tout à fait franc, oui.

- **Et du coup si vous avez des discussions avec le patient concernant ce sujet-là, est-ce que vous auriez tendance à le noter dans les dossiers ? Ou alors le retenir de tête ?**
- Retenir de tête non. Rire. Je n'ai pas une mémoire photographique. Oui on notait. Généralement il y a une petite feuille de chaque MRS et donc on remplissait certaines choses mais pas tout.
- **Donc les notes restaient dans le dossier du patient à la MRS ?**
- Oui oui oui. Dans la plupart des dossiers des patients quand ils rentrent en MRS.
- **Donc si je comprends bien c'est via un outil à chaque fois différent en fonction de la MRS ?**
- Oui oui. Souvent.
- **Au niveau de la fréquence de ce genre de discussion ?**
- Une fois qu'on l'a fait, non.
- **Ça vous arrive toutes les semaines de remplir ce genre de feuille, une fois par mois, une fois par an ?**
- Non, on le faisait une fois et c'est tout. Une fois quand le patient rentre. Mais donc on ne réévalue pas le projet. Je parle à l'imparfait mais ça reste toujours le présent.
- **Est-ce qu'il y a chez certains patients, chez qui il est plus facile d'aborder l'ACP ?**
- Oui bien sûr. Alors ça dépend de l'ouverture d'esprit des gens.
- **Est-ce qu'il y a certaines pathologies chez qui il est plus facile d'aborder la question ?**
- Heu non je ne vois pas. Alors il y a des pathologies chez qui c'est plus difficile comme par exemple les démences, les aphasies, les gens qui ne savent pas s'exprimer. Ça rend l'exercice plus compliqué. Et ça implique d'autant plus la famille.
- **Donc si on revient à une question que j'ai posé avant, la place de la famille aussi doit être plus importante si la personne n'est plus capable ?**
- Oui.
- **Alors, pouvez-vous me décrire qu'est-ce qui vous empêche de réaliser des ACP ?**
- Bah le temps.
- **Le temps, ok. Est-ce qu'il y a d'autres barrières ?**
- Non, c'est principalement le temps et ça restera toujours un facteur limitatif.
- **Et au niveau par exemple d'aborder la discussion, de communiquer, est-ce que vous le ressentez ?**

- Alors ça c'est vraiment très individuel d'un patient à l'autre. Il y a chez certain patient chez qui ça va se faire très naturellement et d'autres, il y a des gens qui fuient les morts et qui n'ont pas spécialement envie qu'on leur rappelle leur condition de mortelle et donc ils ne vont pas vouloir répondre à ça.
- **Et est-ce que vous auriez des idées pour aider le médecin généraliste dans ces barrières ?**
- Humm bah je pense que c'est d'impliquer les autres acteurs.
- **Comme ?**
- Les infirmiers des maisons de repos, les infirmiers des soins à domicile si il y en a...
- **Ok. Maintenant on va aborder la partie concernant l'outil. C'est bien si on a l'outil devant nous. Humm quel est votre avis par rapport à l'aspect, la validité faciale de l'outil. Donc dans l'outil il y a deux parties. Il y a la première partie, en couleur avec les recommandations puis il y a la partie tableau.**
- Je trouve que la partie tableau est très très bien. Par contre je trouve que l'autre n'est pas toujours très clair.
- **Ok, pas clair pourquoi ?**
- Bah, je peux la reprendre. Là, ici, poser le diagnostic, je ne vois pas. La flèche là, je ne comprends pas très bien. Tu peux m'expliquer ?
- **C'est plutôt pour faire une attention. Ce n'est pas une flèche de temporalité. C'est une note supplémentaire après une petite flèche.**
- Et l'advance care planning c'est quoi ? C'est des notions d'EBM ?
- **Donc ici au centre c'est les différentes recommandations EBM publiées sur l'ACP chez les personnes démentes. Et donc j'ai résumé les informations que je trouvais importantes. Est-ce que c'est les phrases qui ne sont pas bien tournées ? Est-ce que c'est l'aspect ?**
- Je trouve que parfois c'est un peu brouillon et que ça ne dirige pas trop.
- **Est-ce que c'est un manque de contexte ?**
- Oui peut-être voilà.
- **Du coup par rapport au tableau ?**
- Par contre ça, je trouve que c'est bien fait. C'est clair, c'est pas trop long. Parce que dans ces projets thérapeutiques de ces maisons de repos parfois... Finalement, on a tout ce qu'il faut ici. Et ça par contre je trouve ça bien foutu.

- **Est-ce que les phrases utilisées étaient claires et compréhensibles ?** Oui. **Est-ce que l'aspect de l'outil donne envie d'être utilisé ?**
- L'aspect de ?
- **De tout.**
- Oui, oui.
- **Au niveau des espaces, est-ce que c'est suffisant ?**
- Oui largement.
- **L'ordre des items vous convient-il ?**
- Oui.
- **Est-ce qu'il y a des items à rajouter dans le tableau ?**
- Humm, je n'ai pas réfléchi à ça. Je ne vois pas trop.
- **Est-ce que vous avez d'autres idées en tête concernant l'aspect de l'outil ? Concernant l'ordre des items ?**
- Heuu, non comme ça non.
- **Alors au niveau du fond de l'outil, est-ce que vous auriez des recommandations particulières ?**
- Heuuu.
- **Est-ce qu'il manque des informations ? Est-ce que certaines informations n'ont pas été intéressantes ?**
- **...**Blanc... moi je ferai les critères pour poser le diagnostic en premier. Voila. Après les informations par rapport à l'ACP ça reste central, oui ça c'est bien. Quand tu parles ici d'informer le patient de ces droits, de son état de santé. Informer le patient de ses droits, ce n'est pas vraiment le rôle du médecin. L'informer de ces droits par rapport à quoi ?
- **Par rapport aux droits du patients, par rapport au fait que le patient est au centre, qu'il peut décider, etc. Vraiment par rapport aux droits du patient.**
- Ouais ouais.
- **Humm, dans l'ACP, il y a une partie d'information du patient, de son état de santé, de l'informer de ce qu'il risque, son pronostic de façon plus large. Heum. Et après c'est guider la discussion puis et puis l'informer sur les directives anticipées etc du coup.**
- Humm ok.
- **Ça va ? Du coup, où est-ce qu'on en était ? Donc concernant la page avec les tableaux, au niveau des informations récoltées est-ce que ça vous satisfait ?**

- Oui.
- **Au niveau des échelles, Katz, MMSE, PICT ?**
- PICT je connais moins, je dois t'avouer.
- **Et vous trouvez ça intéressant de mettre ça là ?**
- Oui.
- **Ça va. Concernant les questions ouvertes de là. Avez-vous un ressenti ? Quelque chose à dire ?**
- Non pas spécialement.
- **Est-ce que certaines des questions ouvertes sont à modifier ? A supprimer ? A ajouter ?**
- Une question concernant la famille. Est-ce que j'ai envie que ma famille connaisse mon projet thérapeutique. Bon après quand il y a la démence, c'est toujours plus difficile. Bon au début de la démence, ils ont toujours des capacités.
- **Alors, concernant les questions fermées, est-ce qu'il y en a modifier, supprimer ou ajouter ? On en a déjà un peu parler mais...**
- Je pense que ici c'est relativement large, oui.
- **Au niveau de l'utilisation de l'outil, est-ce que vous posez les questions ouvertes, vous comprenez l'orientation et vous remplissez vous même les autres items ou bien vous posez tous les items à chaque patient ?**
- Non, je passe chaque item à tous les patients.
- **Tous les items à tous les patients ?**
- Oui. hum.
- **Et aller vers des questions ouvertes pour aider le médecin généraliste à comprendre l'orientation et de remplir lui-même ?**
- Je ne vais pas remplir sans demander aux gens, c'est quand même la moindre des choses de leur poser la question. Dans la mesure du possible.
- **Et s'ils ne sont plus capables de répondre ?**
- Alors là, je pense qu'il faut faire appel à la famille.
- **Donc d'office passer en revue tous les items avec la famille ou les patients ?**
- Oui.
- **OK, ça va.**
- Bah donc c'est pour ça que ça prend du temps.
- **Hum oui rire. Alors, est-ce que cet outil a eu ou aura un impact dans votre pratique ?**

- Je ne sais pas. Rire.
- **Vous pouvez dire non hein.**
- Pour être tout à fait franc, je n'en sais rien.
- **Dans quelle mesure a-t-il influencer votre pratique durant la période des 4 semaines ?**
- Pas spécialement non. Je trouve que l'outil n'est pas trop mal fait. J'ai échantillonné un certain nombre de patients. Et peut-être maintenant le faire pour tous les patients.
- **Ok, donc ça ça va quand même modifier votre pratique.**
- Oui. Et je l'avais aussi montré aux infirmières de la maison de repos, qui trouvaient qu'il était assez concis et pas trop trop mal foutu.
- **Donc si on peut parler d'un changement dans la pratique, par rapport à avant l'implémentation c'est des tableaux différents dans chaque maison de repos, ici ce serait le même pour tous les patients ?**
- Oui, oui.
- **D'accord, du coup, est-ce qu'envisager des ACP avec cet outil vous parait plus aisé ? Plus facile ?**
- Ça je ne sais pas. Ce n'est jamais facile de faire un projet de soin.
- **Et pourquoi ce n'est jamais facile ?**
- Car c'est toujours un projet de soin à un moment donnée. Et que, les projets de soins peuvent changer du jour au lendemain.
- **Donc il faudrait le réévaluer, c'est pour ça que j'ai mis plusieurs colonnes. Le rendre vraiment dynamique et le réévaluer. Est-ce qu'il y a eu des difficultés particulières durant l'implémentation de l'outil ?**
- Heuuuu non.
- **Alors encore une dernière question, selon vous, quel serait les pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste dans les créations d'ACP ? D'autres pistes par rapport à un outil ?**
- D'autres pistes ?
- **Oui donc, vraiment d'autres solutions pour aider le médecin généraliste dans les ACP. Donc on a parlé des multidisciplinaires, des autres.**
- Oui je pense que c'est surtout ça.
- **D'autres idées ?**
- Heuu, des outils informatisés ?

- **Qui permettraient de poser les questions ? de noter l'information ?**
- De noter l'information peut-être via le réseau santé wallon.
- **Donc dans le but de transmettre l'information à l'autre ?**
- Oui oui, parce que c'est important aussi. Ces projets de soins, c'est bien de les faire mais si le jour où on est de garde, fin si le médecin de garde n'y prête pas attention ça ne sert à rien.
- **Avez-vous d'autres remarques ou d'autres questions ?**
- Non.
- **Donc voilà l'interview est finie, merci pour votre participation.**

Interview n°3

- **La première partie va aborder la pratique avant l'étude et les outils que je vous ai proposé.**
- Ok.
- **Qu'est-ce que vous entendez par « Advanced Care Planning » ?**
- Moi, je ne connais pas du tout ce terme, en tous cas avant de t'entendre parler. Mais si je devais définir ce que c'était. Le plan de santé d'une personne. Donc tu veux que je t'explique un peu comment je vois les choses peut-être ?
- **Oui parfait.**
- Donc moi, j'imagine comme discuter avec le patient heummm. Personnellement je vois ça avec le patient, discuter deee heum comment lui il voit sa santé et de comment lui il souhaite voir évoluer sa santé dans l'avenir et j'imagine ça dans deux situations soit une maladie incurable soit une personne très âgée qui a une fin de vie qui approche.
- **Est-ce que vous pensez que la réalisation du coup d'ACP est un rôle à remplir par le médecin généraliste ?**
- En tous cas, moi oui, parce que c'est comme ça que je vois le suivi de mes patients. Parce que je suis vite perdue quand il n'y a pas un cadre et qu'on a trop tendance à projeter sur le patient nos propres envies, notre propre manière de voir notre fin de vie et tout. Et je me sens plus à l'aise avec ça. Surtout que j'ai déja été une fois en garde appelée pour un patient et c'est complètement parti en cacahuète. Ça m'a complètement traumatisée et donc voilà, j'aime bien me dire que pour les autres intervenants qui vont avoir un contact avec mes patients, qu'ils puissent être à l'aise et connaitre les souhaits du patient. Puis je trouve ça bien aussi dans les familles, souvent ils ne parlent pas de ça et alors après c'est

compliqué. Donc, j'aime bien en parler avec mes patients en tous cas. Mais les patients n'aiment pas en général.

- **Ok, hum et du coup qui devrait participer à cette discussion, vous avez parlé du patient, du médecin généraliste, la famille, d'autres devraient également y participer selon vous ?**
- Moi cette discussion je l'ai avec le patient. Je ne l'ai pas avec la famille en général. Hum. Quand la famille intervient par exemple ici j'ai eu un patient, là je n'ai pas eu le choix, j'ai dû faire intervenir la famille parce qu'ils étaient très prenants. Et ça m'a vraiment mis mal à l'aise parce qu'au final j'aurais vraiment bien vouloir la voir avec lui et ici ça se complique un peu. J'aime bien voir avec le patient et quand je vois que c'est nécessaire je fais intervenir des personnes, plus pour qu'ils soient informés et alors j'estime que ce planning est dynamique. Donc évidemment si après une discussion avec la famille, le patient évolue dans sa pensée, je vais le requestionner et rediscuter. Enfaite à chaque évènement important au niveau des soins du patient heu je reprends cette discussion mais c'est vrai que parfois ce n'est pas évident. Avec les personnes démentes, qui est ici le sujet aussi, je n'ai pas toujours facile à réaborder le sujet car cela demande beaucoup de temps. etc quoi.
- **Ok, mais alors quel est le rôle de la famille dans ces discussions par rapport au patient ?**
- Bah donc si le patient n'est pas dément et bien dans sa tête et plutôt âgé ou un peu fragile, je n'intègre pas spécialement la famille dans la discussion mais j'invite le patient à en parler lui-même avec sa famille pour qu'ils soient au courant pour que ils soient à l'aise avec ça. Si le patient par contre est vraiment dément, et ne sait pas répondre, soit sait répondre mais je ne l'estime pas en adéquation avec ce que je peux avoir connu du patient avant ou avec ce que je peux avoir imaginé qui pourrait être accepté par la famille. Alors j'invite la famille à en discuter tous ensemble. Et quand il y a d'autres soignants impliqués, je les invite aussi à ce qu'on en discute ensemble.
- **Ok, et hum alors du coup par rapport à l'ACP dans le contexte de la personne âgée avec des troubles cognitifs ? Quel est sa place selon vous ?**
- Repose ta question un peu.
- **La place de l'ACP pour les personnes âgées avec troubles cognitifs ?**
- Je pense que ça doit être fait mais en pratique j'ai du mal. Donc j'ai une dame démente en MRS dans mes patients. On a une patientèle très jeune. Et j'ai un monsieur qui est

dément mais qui est encore à domicile. C'est deux patients avec qui je n'arrive pas du tout à me connecter enfaite. C'est des personnes qui ne répondent jamais ou qui répondent juste oui. Fin, j'ai l'impression que je fuis ce genre de discussion car je pense que je n'arriverais pas à discuter avec eux. Par ex ma patiente en MRS, les rares fois où j'ai voulu en parler avec elle. Je lui en parle quand même hein. Par ex elle a un diabète. Donc je lui dis vous savez ce que c'est le diabète ? Et en fonction des jours, elle sait très bien ce que c'est. Et alors si je lui demande "voulez-vous être soignée ? " Elle dit oui oui oui je veux être soigné. Et donc j'estime quand même cette réponse est adéquate mais je ne me vois pas lui dire "est-ce que vous voulez qu'on appelle une ambulance si vous avez une pneumonie ?" et nanana. Donc ça c'est vraiment difficile pour moi. Donc je vais plutôt poser la question très large et comprendre la tendance. Vers quelle tendance on va. Parce qu'il y a des patients qui vont dire "ho non, moi je veux qu'on me foute la paix". Bon au moins ça c'est clair. Et dans ce cas, j'aurais plus tendance à aborder le sujet avec la famille et dire voilà "la demande de monsieur ou madame c'est d'être soigné ou qu'on leur foute la paix, comment est-ce qu'on peut mettre en place les choses ?" et alors j'amène la discussion et la fois où je vais la formaliser sur un papier, je propose à Mr ou Mme d'être là. Je trouve ça quand même important. Ils peuvent quand même nuancer. Mais je trouve ça difficile.

- **Alors une autre question, par rapport à votre expérience avant l'étude. Donc, en règle générale quel était votre expérience avec tout ce qui est projet de soins ou ACP avant l'étude ? Aviez-vous l'habitude de réaliser des ACP ?**
- Ce que je fais souvent, la première fois que je vois une personne à domicile. La première fois que je les vois, j'essaye de parler de ça avec eux. Je trouve que c'est facile. "Comme c'est la première fois qu'on se voit, je fais le point." J'essaye de vraiment le faire et de le formaliser sur un papier. Et mes patients en MRS je le fais d'office. Je mets d'office un papier en début de farde pour que tout soit bien clair. Quand la situation se dégrade un peu, j'en parle formellement et on note dans un dossier à domicile. J'explique que ça peut faciliter le travail du médecin de garde aussi.
- **Et du coup est-ce que c'est noté d'office dans le dossier ? Ou bien c'est des discussions orales ?**

- Non non, je note tout dans le dossier. Soit c'est formalisé avec une feuille pour ça. Soit le patient me dit un truc comme ça non formalisé. S'il dit quelque chose à l'opposé de ce que je m'étais imaginé. Pour être sûre que je n'oublie pas, je vais le noter dans le dossier quoi.
- **Donc si je comprends bien, c'est à la fois des simples notes mais aussi des outils spécifiques comme des grilles des maison de repos ?**
- Oui voilà, donc les MRS je fais d'office, parfois à domicile aussi. Et alors d'office des simples notes si je le patient me dit quelque chose que je n'aurais pas imaginé pour pas que j'oublie et pour que je puisse bien respecter ces demandes quoi.
- **Et ces simples notes, qui a accès à ça ?**
- Mes collègues et moi.
- **Le médecin de garde y aurait accès ?**
- Non... C'est vrai. J'ai aucun patient pour qui je laisse un dossier à domicile pour le moment. Mais j'y ai déjà pensé. Donc après des rencontres comme ici avec toi, je vais toujours me remettre un peu en question. Mais je trouve que ça serait bien aussi pour chaque patient laissez un dossier à domicile avec les antécédents et les médicaments. Quand je laissais ça, j'en profitais pour refaire le point. Mais c'est vrai que ça pourrait être chouette. J'ai vraiment été traumatisé par ce truc où j'ai été appelé pour une garde et la personne n'avait pas laissé d'intention selon l'infirmière et c'est vrai que ça avait été compliqué. J'ai dû d'appeler le SMUR car ça ne servait à rien que je vienne. Moi je ne savais pas quoi faire. Et au final, le SMUR m'a rappelé pour me dire que c'était scandaleux, qu'il avait demandé de ne pas être hospitalisé. Mais enfaite, je n'avais juste pas eu l'info correcte et donc voilà. Si c'est bien clair ça aide.
- **C'est vrai que des situations de gardes comme ça, ça arrive souvent. Du coup, à quelle fréquence plus ou moins avez-vous des discussions abordant l'ACP ?**
- Avec mes patients ?
- **Toutes les semaines, tous les mois ?**
- Ha non je dirais tous les 4 ans. Fin je... C'est un sujet que j'évite. Je ne l'aborde pas assez fréquemment.
- **Est-ce qu'il y a des patients, chez qui c'est plus facile ou plus difficile d'aborder ce genre de question ?**
- Bah quand ils l'amènent eux même. Des patients qui amènent eux même la question. Sinon je ne le fais pas spontanément malheureusement.

- **Et du coup, qu'est-ce qui vous empêche de réaliser ces ACP ? Quelles sont les barrières à tout ça ?**
- Franchement le temps. Quand le patient vient pour un truc et que la consult s'est terminée. C'est terminé. La gêne aussi. Quand les gens ne sont pas demandeurs d'en parler, ce n'est pas trais gai quoi. Peut-être que je n'ai pas un outil adéquat, humm. Je crois que c'est vraiment la gêne et le manque de temps.
- **Est-ce que vous avez en tête des éléments qui pourraient alléger tout ça et vous aider dans cette démarche ?**
- Déja moi prendre l'habitude de le faire à chaque fois que j'ai un nouveau patient. J'aurai alors l'impression de mettre un peu le cadre. "C'est quelque chose que je rediscuterai avec vous chaque fois heu, à chaque évènement par exemple". Par rapport à ce que j'ai vu dans tes fiches, revoir à chaque évènement. Ça vaut la peine d'en reparler. J'ai un patient pour le moment, qui n'est pas dément mais chez qui ça vaudrait la peine de le faire. Il vient d'être hospitalisé pour une rupture de varices œsophagiennes bah ça aurait été parfait quand il est venu me voir après son hospit d'en parler, de faire avec lui ça. C'est le bon moment, il n'y a pas de gène à ce moment. Bah je ne l'ai pas fait. Alors que si j'avais le réflexe de le faire. Vraiment c'est un super réflexe. Et même pour le patient en fait, c'est clair. Comme ça je respecte votre demande. Vous gardez toutes ces informations avec vous. Et comme ça si un jour vous devez être hospitalisé. Je trouve ça génial quoi.
- **Donc le mettre dans notre routine ?**
- Exactement c'est ça. Je pense que c'est ça aussi un de mes freins, ce n'est pas du tout dans ma routine, du tout.
- **On n'a pas l'habitude et donc on le zap. Du coup, on va se lancer dans les questions à propos de l'outil. Ici, le but de l'outil c'est de le faire évoluer. Pour le moment, je l'ai basé sur la littérature et sur l'avis de médecins intra-hospitaliers. Clairement, comme vous l'avez dit, c'est souvent le médecin généraliste qui aborde ce genre de question. Le but c'est de l'adapter aux données du médecin généraliste qui l'utilise. Pour le faire évoluer avec les différentes interviews que je vais avoir. D'abord, on va discuter de l'aspect de l'outil, la syntaxe, de la validité faciale. Est-ce que vous un avis particulier par rapport à cela ?**
- Il y a deux pages, on parle des deux pages à chaque fois ?
- **Oui c'est ça. La partie recommandation puis la partie tableau.**

- La partie recommandation en orange, je trouve que c'est hyper bien. Franchement. Au niveau mise en place hein ? pas de le contenu ?
- **Oui oui, ici on parle que du "physique" du truc.**
- Ouais, moi je trouve ça très clair, très concret, toutes les infos y sont. On les lit dans le bon ordre. En termes de mise en page, la première page c'est génial. J'ai beaucoup apprécié à lire. J'ai eu l'impression que c'était un bon outil. La 2ème page, je trouve que c'est très bien, mais il y a des phrases comme ça. Je trouve ça plus compliqué de les remplir. Je trouve ça plus facile d'avoir des tableaux +/-. Etc. Maintenant les phrases, on pourrait se dire que c'est secondaire etc hein mais je me dis concrètement, c'est parfois plus compliqué à remplir avec un patient "quelles sont mes envies actuelles... ou des choses comme ça." Qu'est-ce que signifie ce qui a été dit ? Même si je trouve que c'est chouette, c'est un outil. Les phrases c'est chouette pour nous donner à nous médecins des idées de formulations comment en parler avec le patient ? Mais peut-être plutôt mettre voilà, noter les remarques éventuelles du patient et deux points : idées de comment vous pourriez aborder le sujet pour vous faciliter. Parce que voilà peut-être qu'avec un patient, j'arriverai à parler des envies mais pas d'une autre phrase. Ça laisse plus d'espace pour remplir quoi.
- **Ok, parfait.**
- Et sinon pour le reste je trouve ça très bien.
- **Au niveau de la syntaxe des phrases, est-ce que c'est bien tourné ? Compréhensible ?**
- Ah oui la syntaxe des phrases, attend. Je l'ai devant les yeux, je regarde. Bah écoute, oui et non. Là par contre, il y a des trucs que j'ai pas trop compris. Pronostic, de la première partie, le petit numéro 1. Pronostic de la personne démente. Facteurs influençant la mortalité. Je trouve que certaines phrases, c'est pas très clair quoi. Age au moment du diagnostic. Survie moyenne de 3 ans environ pour les diagnostics faits autours de 80 ans. Sexe. Donc augmentation de la mortalité j'imagine chez les hommes. Alors stade au moment du diagnostic. Je ne sais pas si ça veut dire qu'au plus le stade est évolué dans la maladie au plus le pronostic vital est négatif.
- **Oui.**
- Niveau de dépendance. Vivre en MRS, j'imagine que c'est négatif pour la mortalité etc. Ça je trouve que ce n'est pas clair. Peut-être mettre facteurs influençant négativement.
- **Facteurs de mauvais pronostics ?**

- Oui, en tous cas il faut montrer que ça va influencer négativement le pronostic. Parce que tu pourrais avoir des facteurs aussi protection de la mortalité. Comme par exemple si ils jouent au échec on se rend compte que.. Fin un truc comme ça quoi. En lisant, je me suis direct dit ça heu voilà. Attend hein, je regarde les autres trucs. Tu vois la partie du milieu, je trouve ça génial, c'est très clair. Moments clés, etc... Quand ? le plus tôt possible, patient apte à décider. Je ne comprends pas ce que ça veut dire quoi ? Ça veut dire qu'il faut le faire quand il est encore apte à décider ? C'est ça ?
- **Enfaite, ça veut dire que quelqu'un qui a des troubles cognitifs, il peut varier, si il a une énorme infection urinaire et qu'il est tout à fait apathique. Il faut essayer de choisir le moment où il est au top de sa forme en fonction de son degré de démence à lui.**
- Cette phrase-là, je l'ai moins comprise. Le comment j'ai moins bien compris. Le tableau il est génial. Et alors je n'ai pas compris la phrase +- les directives anticipées. Pourquoi + ou - ?
- **Donc parce que la directive anticipée c'est autre chose. C'est un cadre légal, par exemple une demande d'euthanasie ou des administrateurs de biens etc. C'est des directives anticipées que le patient peut ajouter. Le médecin traitant pourrait à ce moment-là en profiter pour rappeler la loi du patient et ses droits par rapport à ça.**
- Ha ok, alors je trouverai ça plus intéressant de mettre un mot que + ou - comme "possibilité d'aborder les...". Le reste est très bien. La partie à côté, MMSE. Top, franchement, super. Je trouverai ça intéressant éventuellement de pouvoir avoir accès aux outils reconnus. Parce que moi je tape MMSE sur internet, je trouve le premier venu. Mais est-ce que c'est celui-là qu'on conseille ? Je ne connais pas les autres échelles : PICT ou l'échelle de Reisberg. Soit mettre un lien ou en tous cas qu'il y ait un truc validé.
- **Au niveau du phrases du tableau, donc de la partie 2, tout ça c'était bien tourné et compréhensible ?**
- Attends, je vais juste relire, comme ça j'ai bien en tête. Oui je trouve que c'est très bien.
- **Donc au niveau de l'aspect de l'outil, vous disiez que c'était bien. Est-ce que les espaces proposés sont suffisants ?**
- Moi personnellement, j'aurais préféré avoir un espace beaucoup plus grand pour écrire à la main. Et mettre en dessous, discussion avec le patient. Voici plusieurs idées de discussions que vous pouvez aborder avec le patient. Parce que je crois que selon le patient, on n'aborde pas les mêmes choses et donc j'aimais bien enfaite ton tableau dans

la partie un. Présent et futur. J'ai l'impression que ça reprend la même chose. Je trouve ça bien de nous aider à formuler parce que ce n'est pas toujours simple. Mais par contre, je trouve que repartir de ça avec présent et futur. Aujourd'hui, discussion de comment le patient se sent et voilà, perception, craintes et attitudes des soins. Et dans le futur quoi. C'est intéressant de faire la même chose, d'utiliser la même manière de fonctionner dans le tableau aussi quoi.

- **Au niveau de l'ordre des items, est-ce que c'est satisfaisant ?**
- Attend hein. Ouais. Ouais.
- **Est-ce qu'il y aurait des items à ajouter au tableau ?**
- Non.
- **Donc pour, est-ce que vous avez d'autres recommandations concernant l'aspect de l'outil, d'autres choses qui vous viennent en tête que je n'ai pas abordé ?**
- Donc les échelles d'office. Heu pouvoir les imprimer. Avoir la possibilité de les imprimer avec directement. Pour pouvoir faire les échelles de façon plus adéquates. Ça je trouverais vraiment bien. Et c'est tout, sinon, je trouve que c'est très bien vraiment.
- **Alors maintenant, on va vraiment parler du fond et de la signification des phrases de l'outil. Donc au niveau de la page un de l'outil, avec les recommandations et le tableau orange. On en a déjà un peu parlé. On a parlé de la partie G avec le pronostic. On a parlé aussi des patients aptes à décider et des directives anticipées. Est-ce qu'il y a d'autres choses au niveau de la signification, est-ce que vous étiez satisfaites des informations reçues dans le tableau ? Dans cette première page ?**
- Je trouve que quelque chose qu'il manque peut-être. En tous cas moi je n'ai jamais compris la différence entre un administrateur des biens. C'est con mais. Je n'ai pas beaucoup de patient sous administrateur de personne. Je n'ai jamais compris la différence entre mandataire, administrateur de personne. Fin, si je crois que je comprends. Mais je pense que ça serait encore utile de mettre une définition. Parce que c'est noté à un moment proche, famille, mandataire, personne de confiance etc. Et je trouve que ça ça pourrait être intéressant de rajouter.
- **Peut-être, faire une page supplémentaire avec des outils proposés ou des liens pour renvoyer ?**

- Oui très bien, bonne idée. J'ai eu ça une fois. Un patient, un vieux monsieur. Il avait une personne de confiance et un mandataire qui se battait. Et je ne savais pas trop. Autant l'administrateur de personne on connait mais ça un peu moins quoi.
- **Ok. Alors concernant les trois tableaux du début, la case patient, la case médecin et le tableau des scores avec le MMSE etc, est-ce qu'il y a des informations qui manquent ? Est-ce qu'il y a des choses que vous rajouteriez ?**
- Sur le Word ?
- **Oui c'est ça, les deux premières cases pour compléter les informations du patient, puis les informations des personnes qui l'entourent puis les scores. Est-ce que dans ces tableaux-là, il y a des choses au niveau du fond à modifier ?**
- Je trouve que ça pourrait être intéressant de rajouter si la personne est en résidence ou à domicile. Et ça peut même évoluer aussi. Parce que on a des patients qui sont à domicile à un moment X puis qui passe en résidence et ils auront des choix différents. Et sinon non. Je trouve que le reste est vraiment bien.
- **Concernant les questions ouvertes est-ce qu'il y en aurait certaines à modifier, à supprimer à rajouter ?**
- Donc moi, j'aurais plus refait sur le mode comme le tableau. Donc "comment je perçois ma santé aujourd'hui ? quels sont mes craintes et quel est mon projet de santé aujourd'hui ? Comment j'ai envie que ça évolue ? quels sont mes peurs pour l'avenir ? et etc quoi. Mais bon, c'est parce que je trouvais ça tellement bien comme manière de voir les questions. Maintenant les formulations en soit nous on peut poser les questions différemment au patient. Mais je trouve que les formulations des phrases sont très bien. Et j'aime bien aussi. Est-ce que je souhaite augmenter ma durée de vie ? C'est une question que j'aborde de plus en plus. Bah par exemple, ce monsieur qui était en gériatrie. Bah c'est vraiment une question que je me suis posée à un moment. Est-ce qu'il veut vraiment augmenter sa durée de vie. Mais alors avec le risque de ne plus être en autonomie. Où est-ce qu'il veut garder son autonomie avec la possibilité de peut-être perdre certains mois. Mais garder une certaine qualité. Je trouve ça une très bonne phrase.
- **Concernant les items et les questions fermées, les items à cocher. Est-ce que certains sont à modifier ? supprimer ? ajouter ?**
- Non, c'est bon. J'avais rien. Là comme ça, je ne l'ai peut-être pas assez vécu. En tous cas, là comme ça c'est bien.

- **Ok, alors par rapport à ça, une autre idée que j'ai eue. Je suis curieuse d'avoir votre avis. C'est le médecin pourrait poser uniquement les questions ouvertes pour déjà bien cerner son patient et vraiment comprendre l'orientation thérapeutique que le patient souhaite. Puis les questions fermées, les items en tableau, les compléter sans doffice toutes les aborder avec le patient. Peut-être aborder celles que le patient peut comprendre selon la sévérité des troubles cognitifs. Qu'est-ce que vous en pensez ?**
- Moi c'est vrai que c'est ce que je fais. Si je demande à un patient. J'avais un palliatif l'année passée. Au début de sa maladie, quand il a eu le diagnostic de palliatif, il allait encore super bien au niveau cognitif. C'était une tumeur cérébrale donc ça allait se dégrader. Et lui voulait faire un plan de traitement. Je pense que lui il s'imaginait des trucs très simples. Enfaite ça va plus loin il faut voir, est-ce que tu veux encore être nourri etc. Ça il ne savait pas y répondre. Et donc au final, on a jamais réaborder le sujet. Je sentais qu'il y avait un gros frein. Au final, c'était dur, parce qu'il jusqu'au bout il a été nourri et hydrater. Et finalement, on a jamais su. Je me dis que peut-être si j'en avais parlé un peu plus tard, bah je n'aurais pas été gênée d'en parler au moment où c'était utile. Je pense que ça peut être utile d'aborder les choses au moment où elles doivent d'être abordées. Donc autant le smur, les urgences bah c'est très concret, les gens savent répondre. Mais est-ce qu'en fin de vie ils ont envie de boire ou pas ? Peut-être qu'il faut le poser plus tard. Ah oui un autre truc que je trouve que tu pourrais rajouter, c'est l'aspect religieux du patient. Parce que si le patient est très croyant, c'est important d'en tenir compte. Ou de la croyance de la famille. Parce que moi j'ai des patients comme ça témoin de Jéhovah. **Donc un aspect spirituel ?** oui. J'ai des vieux patients, très catholiques, enfaite on va jusqu'au bout. De plus en plus, je le note dans mes dossiers. Je note vraiment, c'est un patient qui a des convictions liées à la religion. Ça m'aide parfois aussi à comprendre ou accepter des décisions qui n'ont pas de sens pour moi ou des choses comme ça.
- **Maintenant, on va aborder l'impact de l'outil dans votre pratique. Ici, durant la période de réflexion, d'implémentation. Quel a été l'impact de l'outil sur votre pratique ?**
- C'est con, mais comme j'utilise déjà dans mon quotidien, ça a surtout conforté dans l'idée qu'il fallait que je le fasse. Ça m'a donné envie de le mettre plus dans ma routine. Je fonctionne comme ça. J'ai besoin d'une piqure de rappel puis durant quelques mois, je vais faire plus attention à ça. Je pense vraiment, qu'idéalement il faudrait une campagne. Une sorte de semaine spéciale de rappel. Une campagne coordonnée par l'unif, la ssmg. Ou un

truc comme ça. Qui rappel à tout le monde, allez il faut parler de ça avec vos patients. N'oubliez pas d'en faire une routine, de l'aborder régulièrement etc.

- **Est-ce que vous avez pu mettre en évidence des changements de votre pratique durant les 4 semaines ?**
- Non, je t'avoue que ça ne fait pas 4 semaines que j'ai parcouru. Comme je n'ai pas beaucoup de patients chroniques. J'ai vu une patiente Alzheimer la semaine dernière, elle ne se rappelait même plus de moi. Elle ne se rappelait même pas qu'elle avait le diabète. Pfff. Elle était dans un down justement. Probablement une infection urinaire. Et l'autre patient en gériatrie, c'est un peu compliqué.
- **Du coup, est-ce que ça va pouvoir influencer votre pratique futur ?**
- Oui je pense quand même. En tous cas, dans les prochains mois, ça va me challenger. J'ai commencé à mettre en place depuis 1 an des dossiers papiers quand je vais à domicile. Ça m'aide. Je vais à tous, mettre ce document vierge. Je vais l'amener en disant que j'ai fait une formation et que j'ai pensé à eux, qu'il faut qu'on le complète et je verrai bien. Il y en a surement certains où ça sera plus difficile mais il y en aura d'autres où ça sera plus évidents et puis voilà.
- **Envisagez de faire de l'ACP vous semble plus aisé ?**
- Enfaite, ce que j'aime bien c'est ton tableau. Avant je voyais ça uniquement comme ta deuxième page du Word. Mais enfaite c'est plus complexe. "Comment vous vous percevez ? ". Je m'imagine le faire tous les 6 mois ouais. Me mettre un rappel et le faire tous les 6 mois. Tous les 6 mois dire, j'ai envie de revoir avec vous comment vous vous sentez dans votre santé pour le moment. D'ailleurs, c'est souvent comme ça que je commence la consult en visite à domicile en disant voilà "comment vous vous sentez, comment vous percevez votre santé pour le moment" et enfaite aller un peu plus loin quoi, "quels sont vos craintes". Je trouve ça vraiment un chouette outil. Des questions ouvertes qui peuvent amener, si le patient l'amène lui-même alors, à aller plus loin et à poser des questions plus précises quoi. Mais je trouve qu'il faut le voir comme le petit tableau que tu as fait maintenant et futur. Ça je trouve vraiment. Enfaite je trouve que ça devrait être ça la philosophie. Utiliser cet outil-là, ces phrases-là régulièrement et utiliser quand le patient est prêt à parler d'autre chose. A mais vous savez j'ai un outil dans lequel on peut remplir, remplissons le ensemble quoi. Et peut-être qu'à chaque fois ce ne sera pas l'occasion.

- **Donc venir présenter régulièrement les questions ouvertes et sortir la carte du reste quand c'est possible quoi ?**
- Oui c'est ça exactement.
- **Est-ce que du coup, quels sont les difficultés que vous avez rencontré durant l'implémentation de l'outil ? Si je comprends bien, vous n'avez pas eu beaucoup d'occasions pendant la période parce que peu de patients concernés.**
- Oui parce que ta consigne c'est qu'ils soient en MRS et déments et ça, ça ne représente pas beaucoup de mes patients.
- **Une dernière question, selon vous, quels sont les autres pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste de réalisation d'ACP chez les personnes démentes ?**
- La communication de masse. Que dans les médias, on incite les gens à parler de ça avec leur médecin. Alors dans ce cas-là c'est génial, parce qu'alors les gens viendront nous voir en nous disant qu'ils veulent voir ça avec nous, qu'ils veulent avoir une discussion avec nous. Ou même faire un code inami comme le DMG ou un truc comme ça. Mais vraiment faire un truc organisé. Maintenant ça ne rapportera rien parce que ce n'est pas du tout rentable mais ça serait un truc. En tous cas un truc qui pousse. Des campagnes de masse. Que les gens abordent eux-mêmes le sujet enfaite.
- **Est-ce que l'aide d'autres professionnels de la santé vous semble une bonne idée ?**
- Moi je trouve que tous les professionnels de la santé qui gravitent régulièrement autours d'un patient peuvent prendre ce rôle. Maintenant, voilà est-ce qu'ils vont le faire ? Je n'en sais rien.
- **Par exemple, ici dans le cadre des maisons de repos ?**
- Bah je ne sais pas. Quand tu regardes sur Ottignies les MRS c'est tellement des clampins. Ils vont juste cocher oui oui oui partout. Je ne suis pas sure qu'ils le feront de manière adéquates. Après si il y a un psy dans les MRS qui prend le temps de parler aux gens, ça pourrait être super chouette ouais. D'Office. Ou bien une fonction tournante dans les MRS, ça pourrait être vraiment très chouette ouais.
- **Ok parfait, on arrive à la fin de mes questions. Du coup merci d'avoir pris le temps. Peut-être que je vous renverrai un petit mail, s'il y a d'autres questions.**
- Pas de problème. N'hésite pas.

Interview n°4

- **Je vais lancer l'enregistrement, il faut essayer de bien parler fort. Donc, au niveau de l'interview, il y a plusieurs étapes. Plusieurs parties de questions. D'abord j'ai quelques petites questions pour analyser l'échantillon ensuite la première partie des questions concerne la pratique avant d'avoir expliqué mon projet. La première question est: qu'est-ce que tu entends par l'advance care planning ?**
- Le fait de pouvoir parler avec les patients, avec tous mes patients d'un certain âge de leur souhait pour leur fin de vie. Le fait de mieux les connaitre, de mieux connaitre leurs convictions ou leurs souhaits. Heuuu. Et idéalement de mettre ça sur papier et de savoir ce qu'ils souhaiteraient si jamais ils sont en mauvaise santé. Si jamais, ils ne sont plus conscients pour le dire. Pouvoir noter les consignes d'hospitalisation et de réanimation etc.
- **Hum et du coup est-ce que tu penses que c'est un rôle qui doit être rempli par le médecin généraliste ?**
- Oui, oui je crois que ça a du sens.
- **Et qui selon toi doit participer à cette discussion ?**
- Qui entre le patient et heu ?
- **Tout, tout ceux qui doivent y participer ?**
- Le patient, si le patient a toute sa tête surtout lui et ses proches, idéalement son conjoint. C'est bien que les enfants et la famille proche soit au courant. Et après bah le médecin, éventuellement l'infirmier à domicile et le cercle restreint.
- **Ok, et du coup, quel est le rôle de la famille dans cette discussion ?**
- D'être au courant des souhaits de la personne. Parce que c'est souvent vers eux qu'on va se tourner si jamais la personne n'a plus, si jamais le patient n'a plus toutes ses capacités cognitives.
- **Ouais, ok. Et du coup, le rôle de l'advance care planning chez une personne avec des troubles cognitifs ?**
- Dans ce cas-là, ça va être une discussion, si on n'a pas pu avoir une discussion avant les troubles cognitifs, ça va être une discussion avec la famille. En espérant que la famille se rende compte des souhaits qu'avait le patient avant ou bien bah sinon qu'eux nous disent ce qu'ils en pensent.

- **D'après ce que je comprends, l'advance care planning à toute sa place en médecine générale ?**
- "huhu" oui.
- **Du coup quel était ton expérience avec l'advance care planning avant de participer à cette étude ?**
- Bah c'est quelque chose que j'essaye de mettre en place régulièrement. Je ne dis pas que j'ai un protocole écrit chez tous mes patients mais j'essaye quand même chez une majorité de patient en tous cas que je suis au domicile. C'est vrai que je le fais plus souvent pour les patients que je suis au domicile que pour les patients âgés que je suis en consultation. Parce qu'on y pense parfois moins en consultation. Mais dans mes dossiers papiers que j'ai au domicile j'essaye de remplir les documents. Dans les MRS aussi. Heuu, après j'ai pas mal de personnes au cabinet qui sont encore super bien mais qui eux-mêmes viennent avec soit une demande signée anticipée d'euthanasie, soit avec des documents signés heu comment ça s'appelle, cette organisme-là ?
- **Le PSPA ?**
- Ouais ce genre de chose. Je sais plus comment ça s'appelle. Mais des documents comme quoi, ils ne veulent pas d'acharnement thérapeutique en cas où ils ne savent pas exprimer leurs volontés.
- **Et, heu, est-ce que tu peux me décrire vraiment comment est-ce que tu fais un ACP ? Avant l'étude hein.**
- Humm bah j'essaye d'amener le sujet, soit le patient amène le sujet, soit je l'amène. "Voilà, j'aimerais bien discuter avec-vous de votre fin de vie heu ou en tous cas de vos souhaits pour au cas où la santé venait à s'aggraver. Je pense que c'est utile que je sois au courant de vos convictions et de ce qui est important pour vous dans le cas où il vous arrivait quelque chose." Donc voilà je pose la question de s'ils ont des choses à me dire par eux même, si ils ont déjà vécu des fin de vie d'autres personnes, si ils ont des remarques à faire. J'avais un document tout fait qui était un peu similaire au tiens, dans lequel j'avais des colonnes avec hospitalisation, réanimation, soins intensifs, nutrition artificielle, etc. Et dans lequel je note oui ou non. Après je trouve toujours ça difficile, surtout pour des gens bien, pas nécessairement des gens en MRS, mais des gens qui sont encore bien mais âgés, quand on leur demande s'ils veulent encore une réanimation cardio-pulmonaire bah souvent enfaite oui parce que pour l'instant ça va bien mais ils veulent insister sur le fait

que si un jour ils deviennent déments bah non. Donc je trouve que c'est pas toujours évident à compléter. Même eux, ils ne savent pas toujours quoi en penser et disent "mais qu'est-ce que vous en pensez ? C'est à vous de décider." Voilà je trouve que c'est les difficultés qu'on a. Après il y a des gens qui sont clairs quand ils sont très avancés. Parfois les familles sont claires quand c'est une personne démente en MRS et qu'on peut travailler avec la famille. Pour certains c'est clair "non pas de réanimation". Parfois ce qui est difficile c'est que les enfants, s'il y a plusieurs enfants, ils ne sont pas toujours d'accord. On sent qu'il y a une ambivalence. Ou alors, parfois on a des personnes démentes à souhait et la famille dit qu'on veut la réanimer. Bah voilà, parfois c'est étonnant. Mais j'essaye d'avoir ce genre de discussion en tous cas.

- **Et pour faire de l'advance care planning chez des personnes en MRS avec des troubles cognitifs, qu'est-ce que tu faisais avant ?**
- Idéalement, je convoque une fois la famille, les proches et je fais une réunion tous ensemble pour discuter.
- **Et alors, après cette discussion est-ce que c'est noté dans le dossier ?**
- Oui, et je complète un document qui souvent a été fourni par la MRS avec vraiment les cases, oui ou non.
- **Ouip, ok. Donc au niveau des outils, comme j'ai entendu c'est soit des outils de la MRS, soit une grille qui existe. Et est-ce que c'est des discussions que tu as régulièrement dans ta pratique ? Du coup ici vraiment avec des gens en MRS. On se concentre sur les gens en MRS avec troubles cognitifs. Est-ce que c'est quelque chose ...**
- Régulièrement je dirais pas. J'essaye de le faire une fois pour chaque patient.
- **Ok.**
- Et idéalement de le remettre à jour de temps en temps mais parfois voilà. S'il y a une grosse chose. Par exemple, il y avait une patiente en MRS chez qui je l'avais fait. Elle avait quand même sa tête. Donc elle m'avait dit je ne voulais plus être hospitalisée, puis il s'est passé un truc et elle a demandé à être hospitalisée. Donc. Et à ce moment-là, je l'ai refait avec elle. En disant mais finalement qu'est-ce que vous voulez ? Heuu. Mais après chez des gens déments, en général ça ne change pas tout le temps.
- **Bon après dans les démences, il y a les démence légère aussi.**
- Oui tout à fait.

- **Est-ce que chez certains patients, avec certaines pathologies ou d'autres, est-ce plus facile d'aborder ce genre de questions ?**
- Oui c'est surement plus facile d'aborder chez des patients en moins bonne santé ou qui ont des pathologies plus importantes. Ou quand on voit que les gens souffrent. Et même parfois c'est difficile parce que ça leur fait évoquer la fin de vie mais parfois d'un autre coté certains sont contents d'en parler et de dire "oui docteur moi je ne veux plus vivre. Je n'ai plus une qualité de vie suffisante. Donc parfois c'est plus facile chez ces gens-là peut-être." Après c'est au cas par cas. Il y a des gens chez qui on le sent et d'autres chez qui on ne le sent pas.
- **Et chez d'autres personnes où c'est plus difficile ?**
- Ouais certaines personnes qui elle-même n'ont pas envie d'en parler. Des gens qui disent "non mais ça je sais pas, c'est à vous de savoir docteur." Mais je sais pas si c'est un profil type. Ça je sais pas.
- **Et des patients avec des troubles cognitifs ?**
- Heuuu, pfff, c'est difficile. Tu veux dire chez quel type de patient avec des troubles cognitifs ?
- **Non, est-ce que c'est plus difficile ou plus facile chez des patients avec des troubles cognitifs ?**
- Ha oui, bah c'est parfois plus difficile. Ça dépend de l'importance des troubles cognitifs. Chez quelqu'un avec des gros troubles, il faut réunir la famille, prendre le temps de.. Faut le faire et on est parfois dans une charge de travail importante et voilà il faut prendre le temps de le faire.
- **Et est-ce que tu pourrais me décrire ce qui pourrait t'empêcher ou qu'est-ce qui t'empêche de réaliser de l'ACP ?**
- Le temps et le fait de prendre le temps. Ouais s'y mettre. Se motiver et y penser.
- **Du coup, quelles seraient les éléments qui pourraient alléger ces barrières et passer au-dessus ?**
- Hum. Peut-être que les maisons de repos nous poussent à organiser une petite réunion quand on a un nouveau patient. Ou qu'elles organisent elle-même. Fin bon, faudrait encore que ça se mette pour le médecin. Mais oui, peut-être que ça serait possible d'organiser des séances sur le temps de midi en disant bah voilà telle famille. Et peut-être faire plus le lien entre les familles et le médecin. Et dire voilà, c'est telle date où on peut

réunir toutes les familles. J'en sais rien hein. Je fais du brainstorming comme ça. Après je crois que c'est vraiment. Je crois que les jeunes médecins, on est déjà plus formé à ça et donc je crois quand dans nos études on a été plus formé et donc je crois qu'on le fait peut-être plus. Mais oui, c'est vraiment prendre le temps alors qu'on est tout le temps dans du rush dans notre métier. C'est ça qui est difficile quoi.

- **Humu. Ok. Alors maintenant, on va vraiment parler de l'outil en lui-même. D'abord on va aborder son aspect et sa syntaxe. Donc la validé facile. Quel est ton avis par rapport à ça ?**
- Ok, bah je le trouve bien fait. Alors, je prends l'outil.
- **Donc on parle des deux parties.**
- Concernant contact, ça se me parait bien. Echelle de katz, le PICT, quels sont mes envies actuelles, quels sont mes objectifs de vie. Je trouve ça pas mal. C'est avec des questions ouvertes. Le patient peut écrire un peu ce qu'il veut. Est-ce que je veux augmenter ma durée de vie ? Hummm, oui même si parfois c'est pas facile. Parce que parfois ils disent "maintenant je suis bien donc oui, mais pas si je suis pas bien." Mais bon, peut-être qu'ils peuvent juste l'écrire et du coup. Des questions ouvertes ça laisse plus de possibilités que juste des croix dans des cases. Heuuu. Alors je reprends la page suivante. Réévaluation. Appel préalable du med ge. Appel de l'ambulance de réanimation. Oui c'est pas mal effectivement. Le fait de séparer l'hospitalisation pour un épisode aigu. Parce que souvent les gens ne veulent plus d'hospitalisation, sauf si je suis vite sur pied. Si je me casse quelque chose, et qu'il faut mettre un plâtre, ou qu'il faut m'opérer. Parce que sinon je ne bougerai plus. Alors oui. Ouais je trouve ça pas mal de séparer. Soins intensifs sous certaines conditions, je trouve ça pas mal aussi parce que c'est vrai, j'en parlais hier avec des gens. Soins intensifs pourquoi pas mais pas si c'est pour être un légume quoi. Et donc ça c'est pas mal de pouvoir le noter. Donc ça je trouve ça bien de pouvoir le noter. Je trouve ça bien. Plutôt que des outils où il est juste noté soins intensifs ou non. Voilà la séparation est importante. Heu. Pareil, nutrition entérale prolongée. Le fait que ce soit noté prolongée je trouve que ça aide plus. Dialyse chronique, pareil. Après, ouais, radio, chimio. Je trouve ça pas mal et bien détaillé. Colono, gastro, bronchoscopie. Il y en a beaucoup qui répondent "idéalement non". Je trouve que quand je pose les questions, est-ce qu'on va faire une colono, est-ce qu'on va faire une gastro. Bah, on ne va plus faire une colono de dépistage mais si maintenant docteur vous pensez vraiment qu'il faut alors je le ferai. Alors

où est la limite, c'est toujours difficile. Et c'est vrai que j'ai comme ça un patient à domicile. Il veut plus trop mais il veut quand même. Il a des diarrhées chroniques mais il ne veut pas faire d'examens. Donc on se retrouve parfois avec des choses compliquées je trouve.

- **Humu.**
- Rien n'empêche au patient de noter plus ou moins. Non je trouve ça pas mal.
- **Ok, et au niveau de la tournure des phrases, c'est bien compréhensible ?**
- Oui globalement. Touctouctouc. Qu'est-ce que je pourrais dire... quand tu mets réanimation à la fin. Donc là c'est est-ce qu'on fait une réanimation. Oui fin oui.
- **Et par rapport à l'autre partie de l'outil avec les dernières recommandations ?**
- Alors donc, ça c'est le pronostic, la démence, la prévalence...
- **Oui.**
- Donc ça s'est destiné au médecin ?
- **Oui.**
- Ça j'avoue je ne l'ai plus regardé en détail. Ça m'a l'air pas mal hein.
- **Donc ça c'est vraiment destiné à des patients avec des troubles cognitifs. Le but, c'est de si dire, on a pas beaucoup le temps, alors heu, si on sait déjà le faire pour des gens qui ont des troubles cognitifs, ça serait déjà...**
- Mais du coup c'est avec le patient ou avec la famille ?
- **Mais donc c'est ça, c'est en fonction, c'est essayer de prendre le patient et la dernière case c'est avec la famille. C'est la mettre d'office et de la mettre au fur et à mesure. De plus en plus en fonction de la gravité de la demande.**
- Ça serait peut-être pas mal de remettre en annexe, ce que c'est l'outil PICT. Ou de proposer un détail à côté. Katz, remettre la grille. Et encore peut-être pas celle-là. Mais sinon, non je trouve ça très bien fait.
- **Ok, est-ce que l'aspect de l'outil donne envie d'être utilisé ?**
- Oui, c'est pas trop long, c'est clair. Donc oui, globalement.
- **Les espaces sont assez grands ?**
- Il faut peut-être juste remettre le nom du patient à la 2ème page. Pour être sur si jamais les deux pages se séparent. Et peut-être la signature du patient à la 2ème page. Je ne sais pas s'il y a une signature qui est prévue. Euh va après moi je suis parfois un peu maniaque donc je choisirai une écriture un peu moins grasse je sais pas enfin ça c'est un détail.
- **Non mais c'est bien**

- Le projet thérapeutique enfin je sais pas peut être heuuu Juste on pourra le rendre peut être un petit peu plus moderne en terme de design on va dire ça comme ça mais là je parle je parle juste du tableau à compléter avec le patient par contre l'autre je le trouve très bien. Le design est très chouette voilà mais après voilà ou peut être mettre j'en sais rien enfin oui non je sais pas.
- **OK**.
- Enfin oui non sinon je trouve ça très bien.
- **Est-ce qu'au niveau de l'ordre des items de commencer avec les scores puis les questions ouvertes puis le tableau vraiment plus précis est ce que ça te satisfait ?**
- Oui moi ça me paraît bien. Ouais peut être qu'on ait un peu plus de place pour compléter le nom le prénom enfin il faudra l'imprimer et voir ce que ça donne mais les patients parfois enfin il faudrait voir qui complète. Si c'est le médecin le patient donc ouais.
- **Normalement c'est le médecin qui le complète.**
- Ouais c'est ça donc il faudrait voir si le médecin a écrit assez petit mais je ne me rends pas trop compte ça n'a pas l'air très grand mais bon c'est un petit détail.
- **D'accord, est-ce qu'il y aura des items rajouter au tableau ?**
- Hummmm. Je vais ouvrir ce que moi j'ai l'habitude et je te dis ça tout de suite. Il y en a qui mettent déclaration anticipée d'euthanasie ou le mettre quelque part comme ça si jamais le patient fait la demande c'est noté enfin bon après on peut rajouter à la main. Don du corps à la science mais ça ça touche pas du tout des personnes âgées donc non et alors ouais non je crois que ouais.
- **Ici c'est vraiment c'est plutôt un outil destiné donc aux personnes âgées avec des troubles cognitifs**
- Ouais c'est ça tout à fait tout à fait donc en fait non ça me paraît bien franchement je pense je vois pas trop quoi rajouter en plus.
- **Est-ce que tu aurais des recommandations afin d'améliorer vraiment le fond de l'outil c'est à dire des informations qui manquent ou des problèmes de compréhension vraiment au niveau de la signification des phrases. Est-ce qu'il y a des choses que tu rajouterais ?**
- **P**our les patients tu veux dire ?
- **Des 2 parties de l'outil.**
- C'est à dire pour les patients ou le médecin ou les 2 ?

- **Donc normalement les 2 parties bon après chacun peut l'utiliser comme il veut mais normalement la première partie le médecin doit le lire et la 2eme partie enfin pour moi c'est plutôt le médecin le rempli avec le patient.**
- Oui, c'est ça donc en fait le médecin peut expliquer pour moi c'est assez clair
- **okay hmm par exemple niveau dans la 2e partie avec la partie patient, la case médecin tout ça ça te convient ? Et le tableau avec les scores mettre un MMSE, un Katz, un PICT ?**
- Il faut voir si tous les médecins prendront le temps de faire les 3 enfin mais bon ça peut être qu'en maison de repos ils le font.
- **Ouais**.
- Mais voilà en tout cas en tant que médecin je ne sais pas si moi je prendrai le temps mais si après les infirmiers le font…
- **Voilà c'est ça en fait c'est en partie pour ça que j'ai pris ces 3 scores-là parce qu'en fait les scores permettent aussi au médecin de se rendre compte de la fragilité du patient et normalement tout patient en maison de repos à un MMSE et un Katz**
- Ouais c'est ça
- **Donc normalement c'est vraiment juste pour le remettre au début et qu'il se rendre bien compte que voilà un MMSE à 9 sur 30 on va peut-être orienter autrement notre façon de compléter la grille quoi**
- Tout à fait tout à fait peut être juste le PICT qui n'est pas d'office fait mais voilà je le connais pas bien mais voilà
- **Ouais okay**. **Alors concernant les questions ouvertes est ce qu'il y aurait d'autres questions à modifier supprimer ajouter ?**
- Non je l'ai trouvé assez bien. Euh**.** Ou peut-être une dernière question : est-ce que je souhaite ajouter quelque chose par rapport à mon vécu par rapport à le vécu d'un proche peut être quelque chose comme ça mais à mon avis les gens écriront donc voilà c'est parce que tu poses la question.
- **Okay.**
- Ça ne me paraît pas essentiel non plus. Sinon moi je trouve ça bien**.**
- **Et par rapport aux questions fermées, est-ce qu'il y en aurait à modifier supprimer ou ajouter ?**
- Non**.**
- **Okay. Alors quel est l'impact de cet outil dans ta pratique ?**

- Bah ça peut être vraiment utile c'est vrai que c'est quelque chose que je pourrais imprimer et utiliser.
- **Est-ce que cet outil à influencé ta pratique** ?
- Euh pas assez sur ce dernier mois parce que comme je te l'ai dit je n'ai pas été beaucoup en maison de repos. Mais c'est un bon rappel et c'est une incitation à voilà à m'y remettre et à me reprendre en main pour ceux chez qui c'est pas encore fait quoi. Et à réévaluer aussi chez ceux chez qui je l'ai déjà fait quoi mais bon ça c'est plus compliqué hein quand on a besoin des familles voilà.
- **et du coup est ce que envisagé un AC p chez des patients avec des troubles cognitifs te semble plus aisé?**
- Peut-être un petit peu peut être ouais ouais**.**
- **Du coup ici la question c'est quelles sont les difficultés que tu as rencontrées pendant l'implémentation de l'outil ? Du coup ici ça a été un peu plus difficile pendant la période**.
- Ici du coup c'est le temps, le fait que des personnes aient plus du mal à en parler, n'arrive pas trop à se rendre compte que de ce qu'ils veulent. Voilà certaines qui sont plus fermées à la question. Et la difficulté de de faire venir les familles, d'avoir différentes personnes.
- **Et du coup encore une question : selon toi quelles seraient les autres pistes pouvant épauler le médecin généraliste à la réalisation de l'advance care planning chez des personnes avec des troubles cognitifs vivant en maison de repos ?**
- Peut-être qu'on pourrait imaginer que l'infirmier en chef soit présent aussi et qu'on organise une discussion. Quelque chose de peut-être plus structuré à chaque rentrée en maison de repos. Je sais pas si je serai contente mais une sorte de réunion avec famille, résident, infirmier chef et médecin et du coup peut être que ce serait quelque chose de plus structuré et plus systématique.
- **Hum donc quelque chose de de pluridisciplinaires et d'obligatoire en fait.**
- Ouais ouais ouais ouais.
- **Okay. Ben ça va super merci en tout cas pour ta participation.**
- Avec plaisir bon courage n'hésite pas à m'envoyer ton TFE quand tu auras terminé.
- **Okay merci beaucoup. Bonne soirée.**
- Bonne soirée.

Interview n°5

- **Bon bah du coup je sais pas si ça a été de regarder pendant les quelques semaines l'outil et tout ?**
- Ouais ça a été
- **Okay du coup maintenant on va plutôt parler de ta pratique avant l'étude point qu'est-ce que tu entends par le Advanced planning ?**
- Le projet thérapeutique quoi ? qu'est-ce que j'entends genre qu'est-ce que c'est pour moi quoi ?
- **Ouais une définition selon toi**
- Heuuuu, c'est un projet qui est pour moi discuté avec tous les membres qui s'occupent d'une personne qui est généralement fin j'ai que des cas de personnes âgées mais ça pourrait être avec un enfant qui a une maladie ou quoi grave et pour laquelle il faudra prendre des décisions s'il se passe quelque chose on va dire. Donc c'est si ça se passe en maison de repos une discussion entre le médecin généraliste, le personnel de la maison de repos, le patient et son entourage. Heuuu qui vise en gros à déterminer les volontés du patient quand il y a un couac concernant sa fin de vie quoi.
- **Okay et du coup est ce que tu penses que la réalisation des projets de soins et a un rôle à remplir par les médecins généralistes ?**
- Je pense que c'est nous qui devons coordonner le tout maintenant je pense qu'en maison de repos, ils ont quand même un rôle à faire dans le sens où c'est eux qui voient toujours les patients et je pense que c'est vraiment un rôle conjoint mais le problème c'est que comme c'est généralement nous qui devons prendre la décision quand il y a un couac donc c'est souvent nous qui nous assurerons que ce soit fait quoi. Je sais pas si tu vois ce que je veux dire ?
- **Ouais et du coup si j'ai bien compris donc pour toi ceux qui doivent participer à la discussion c'est le médecin généraliste les professionnels de la santé qui gravitent autour du patient le patient et ses proches c'est ça ?**
- Ouais c'est ça
- **Et du coup pour toi c'est quoi le rôle de la famille dans la création de ces projets de soins ?**
- Bah du coup ça dépend de comment se positionnent la famille si la famille est d'accord avec ce que le patient dit ou pas. Ça dépend. Moi je trouve que pour moi la famille quand

le patient est conscient enfin qu'il est conscient de ses choix, n'a pas vraiment un rôle à jouer mais c'est important pour moi qu'elle accepte la situation et qu'elle soit d'accord avec ce que la patiente veut. Donc pour moi la famille quand la personne est valide dans sa tête doit simplement accepter en fait ce que la personne en question veut. Par contre quand quand la personne ne sait plus parler pour elle-même, bah c'est sûr que là la famille précieuse et parfois c'est délicat parce qu'il y en a qui dit une chose et l'autre membre de la famille dit quelque chose de totalement opposé. Heummm donc pour moi ce qui est super important c'est de savoir ce que la patiente voulait et pas ce que les proches veulent je sais pas si tu vois ?

- **Oui**
- Donc là la famille a plutôt un rôle soit d'accepter quand la personne et valide soit de transmettre la parole de la personne qui ne peut plus s'exprimer dans ce qu'elle avait déjà dit quoi.
- **Okay et du coup pour toi quelle est la place des projets de soins dans la prise en charge des personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**
- Bah ça permet de savoir ce qu'on va faire quoi. Dès qu'on a quelque chose de plus délicat ça permet de savoir. Je veux dire la prise en charge qu'on va faire est-ce qu'on va faire une prise en charge plutôt agressive ou plutôt légère à la maison de repos ? Est-ce qu'on accepte une hospitalisation pour certaines choses ? Je sais pas si ça répond bien à ta question je répète un peu ta question ?
- **Oui oui très bien, bah donc c'est quelle est la place des projets de soins chez les personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**
- Donc c'est ça pouvoir nous donner une idée de ce qu'on fait au moment même et ça c'est quand même pratique enfin et même très utile parce que nous déjà en tant que médecin généraliste on n'a pas beaucoup de temps surtout en ce moment et donc quand on arrive et qu'il n'y a rien bah c'est galère il faut alors contacter la famille voir avec la maison de repos essaye de voir avec la patiente et donc tu perds énormément de temps en fait
- **Du coup est ce que tu sais me raconter un petit peu quel était ton expérience avec les projets de soins avant de participer avec à cette étude ?**
- Alors euh j'avoue que je ne l'ai pas fait systématiquement dans le sens où comme j'ai à chaque fois travaillé comme assistante euh quand tu arrives dans le tas bah les patients c'est quelque chose qu'ils en ont déjà discuté généralement surtout en maison de repos.

Après, c'est pas toujours le cas et c'est vrai que moi du coup je le faisait plutôt en tout cas avant ici septembre, je faisais plutôt, je questionnais sur le projet thérapeutique quand il y avait une question qui nécessitait de savoir ce qu'était le projet thérapeutique en fait. Je ne faisais pas systématiquement dans ma visite routine le projet thérapeutique. J'avoue que naïvement je pensais que c'était déjà clair et noté et que c'est pas moi qui suivait cette patiente avant mais après de nouveau c'est bête aussi parce que c'est des choses qui peuvent changer et donc qui ont pu être faits y'a un an mais qui ne sont plus d'actualité donc… C'est quelque chose que je plutôt que je faisais sur le moment en fait.

- **Et du coup quand tu faisais cette chose là sur le moment comment est-ce que tu le faisais ?**
- Alors souvent pas avec un formulaire mais plutôt de nouveau par rapport à la situation où on est. C'est-à-dire, imaginons j'ai une patiente qui comment dire à telle pathologie a une grosse pneumonie qu'est-ce qu'on fait sur le moment, là je vois avec la famille avec la patiente aussi si elle est pas démente. C'est plutôt par rapport à ça. Répète un peu la question sorry je suis fatiguée.
- **Comment est-ce que tu pratiquais tes projets de soins ? Comment est-ce que tu faisais, est-ce que tu avais une façon particulière ?**
- Non souvent j'appelle ma maitre de stage et je lui demande pour pour savoir un petit peu quoi quid, souvent ils ont plus de communication avec la famille de la personne parfois quand même souvent et donc après euh les proches et euuuh le personnel soignant aussi.
- **Et du coup est-ce que tes discussions étaient notées dans les dossiers du patient ?**
- Non franchement nonn je notais le traitement que je faisais en fait. Mais pas après discussion avec la famille nanani nanana
- **Okay et du coup tu dirais à quelle fréquence est-ce que tu as des discussions qui abordent les projets de soins dans ta pratique ?**
- Bah ça dépend parce que tu vois cette année j'ai eu ton travail et dans la maison de repos où je travaille notamment une où j'ai beaucoup de patients ils sont fort axés là-dessus. Ils demandent que ce soit fait donc maintenant beaucoup plus fréquemment avant en fait et donc à quelle fréquence ?
- **Est-ce que c'est quelque chose que tu que t'as l'impression que tu fais tous les jours, toutes les semaines, tous les mois tous les ans ?**
- Plutôt toutes les semaines je dirais

- **Et quand tu l'as fait avec un patient est ce que tu le répètes ?**
- Bah vu que j'ai commencé à le faire il y a pas tellement longtemps non tu vois mais après c'est quelque chose que j'aimerais faire oui
- **Et est-ce que t'as l'impression que chez certains patients c'est plus facile de faire ces projets de soins ?**
- Bah oui ça c'est sûr. C'est délicat de le faire chez quelqu'un de 60 ans qui qui a un cancer qui est en bon état général et qui normalement va s'en sortir. Ça je trouve que c'est plus délicat qu'une personne qui a 87 ans qui est en maison de repos et et voilà là tu sais très bien que la mort est quand même plus évidente. Imminente plutôt. Et ça a plus de sens aussi dans ces situations-là en fait. La plupart des gens en maison de repos en fait je trouve qu'à partir d'un certain âge ils ont déjà leur idée en fait et du coup quand tu viens en reparler en fait ça ne fait pas tâche du tout tandis que pour des personnes plus jeunes ça peut être mal pris tu vois. Mais bien que j'ai jamais eu.. Qu'en fait souvent on est étonné par ce qu'on dit. C'est un peu comme la question du suicide chez quelqu'un qui est dépressif On dit souvent que c'est quelque chose de super délicat et tout et au final moi je la pose quand même hyper fréquemment dès que j'ai quelqu'un qui n'est vraiment pas bien et j'ai jamais eu un truc en mode : « Oh bah non quelle idée etcetera », c'était toujours répondu vraiment comme une question comme une autre question sans du tout choquer le patient quoi. Donc en fait j'ai jamais eu de personne qui était choquée qu'on parle de ça je pense que ça dépend de comment on présente.
- **Okay et du coup est-ce que chez certains patients c'est vraiment plus difficile de faire ces ACP ? Donc tu as dit, chez les jeunes chez les gens en bonne santé mais est ce qu'il y a d'autres groupes de patients chez qui c'est plus difficile ?**
- Avec le patient dément c'est compliqué c'est pas une question d'être délicat c'est juste que voilà tu lui demandes un peu qu'est-ce qu'il veut pour sa fin de vie et il te parle du cheval du voisin ou de sa maman qui va arriver voilà c'est compliqué de faire un projet thérapeutique quoi. Je me demande si quand même des personnes plus aisées peut être que c'est pas plus difficile pour elles, tu vois en plus les personnes plus aisés je sais pas j'aurai peut-être plus du mal à en parler enfin pas du mal à en parler mais j'appréhenderai plus la réponse d'une personne de 50-60 ans tu vois une une femme mondaine que une personne de classe moyenne je sais pas pourquoi.

- **Okay et du coup est-ce que tu serais me décrire qu'est ce qui t'empêche de réaliser des projections dans ta pratique habituelle ?**
- Souvent c'est le temps en fait alors que c'est débile parce qu'en fait tu en perds quand tu dois le faire après. C'est comme le start-stop quoi moi quand j'ai le temps j'essaie de faire mais c'est vrai j'essaye de me dire je vais faire mes start-stop aujourd'hui puis tu tombes sur ton patient qui a une grosse pneumonie cata, tu dois faire bio, tu dois demander des trucs et au final et t'arrives et t'as des consultes dans 20 min donc tu sais pas du tout faire ton projet de soins donc pour moi c'est principalement le temps et le fait qu'on n'y pense pas toujours ouais.
- **Et t'aurais des idées de ce qui pourrait alléger le médecin traitant là-dedans c'est toi qui pourrais l'aider ?**
- Ce qui pourrait m'aider à plus en faire ? bah le temps, comme tout en médecine. Je pense que au fait je me mets dans ma situation dans un nouveau dossier dans une maison de repos par exemple et d'un côté je me dis de mettre un formulaire ce qui est très bien et en même temps je me souviens de ces maisons de repos, pas tout le temps mais avec 15 pages de formulaire à répondre et clairement là quand tu dois mettre son état orthopédique à son arrivée et tout le bazar ça prend un temps monstre… donc pour moi un formulaire dans le carnet de santé pourquoi pas, dans les logiciels etcetera médicaux tu vois par exemple dans médispring, tu as antécédents et tout ça, pourquoi pas projet thérapeutique ça serait pas mal en fait un pense-bête si tu veux. Et dans les maisons de repos, pareil mais dans les premières pages avant les antécédents et pas perdu dans un dossier de 15 pages quoi.
- **Okay okay alors maintenant on va un peu parler de l'outil, je sais pas si tu l'as plus ou moins sous les yeux ? Alors la première partie des questions c'est vraiment par rapport à l'aspect au physique de l'outil. Donc on va chaque fois parler de la page avec les trucs orange et puis le tableau. Est-ce que tu trouves que l'aspect de l'outil donne envie d'être utilisé ?**
- Bah oui moi je trouve que c'est clair euh je trouve que.. Je dois parler des 2 outils ou heu ?
- **Oui des 2 parties quoi. Tu peux dire ton avis sur les deux parties.**
- Alors la feuille en orange, c'est très beau en théorie mais quand je suis sur le coup je t'avoue que je la sors pas. Je l'ai lu avant parce que c'est bien d'en prendre connaissance

tu vois. Heuuuu, mais de la voir tous les jours avec soi heuuu.. J'ai pas grand-chose avec moi tous les jours appart mon truc de l'insuffisance rénale tu vois ?

- **Oui**
- Heuuuuu donc je sais pas trop, l'outil en lui-même, je le trouve très pratique, heuuu, il est, il est assez simple, claire. J'aime beaucoup le fait qu'il y ait des colonnes avec des réévaluations. Je trouve ça très pratique parce que c'est souvent ça qu'il manque aux outils qu'il y a dans les maisons de repos actuellement. En fait ces projets thérapeutiques on met une date certes mais le jour où tu veux changer tu dois mettre des ratures, demander de réimprimer… donc ça je trouve pratique. Sinon par rapport à l'esthétique, c'est simple. Heuuu, après moi j'aime bien les trucs très esthétiques. Heummm. Donc ça ne me gêne pas. Je ne trouve pas qu'il est moche. C'est comme tu me parles de l'esthétique, je me dis que, après, c'est pas censé être un truc très joyeux tu vois. Heuuu. [Blanc].
- **Changer de couleur ?**
- Ouais peut être des couleurs, peut être en dessous des questions « quelles sont mes envies actuelles » et tout mettre des petits pointillés tu vois. Parce que parfois quand tu vois comment écrivent les médecins… c'est surtout ça. Et alors non c'est tout.
- **Est-ce que tu trouves que les espaces proposés sont suffisants ?**
- Attends je regarde. Alors moi je mettrais peut-être : cachet du médecin. Dans le sens où comme ça, après tu vas me dire « médecin traitant » si tu regardes sur internet tu vas trouver son numéro son adresse… Mais t'es médecin de garde, t'as direct le truc quoi, tu vois ce que je veux dire ?
- **Oui**
- Ça c'est une chose, peut-être un peu plus de place dans le contact. Tu vois dans autre personnel médical t'as pas beaucoup de place. Personne de contact, ou mandataire, plus surtout parce que je trouve qu'il faudra mettre le numéro de téléphone de la personne de contact tu vois ? Et alors voilà mais sinon le contenu est bien. Et sinon pour les autres choses je regarde hein. Pour les autres choses je trouve que la place est bien ouais.
- **Est-ce que tu es satisfaite de l'ordre des items ?**
- [Blanc]
- **De l'ordre de présentation des trucs**
- Oui franchement oui.
- **Est-ce que tu trouves que toutes les phrases et tous les items sont bien formulés ?**

- Attends je regarde bien
- **Est-ce qu'il y avait des trucs de t'avais pas compris quand tu as lu ?**
- Non franchement, ça me semble clair.
- **Okay, est-ce qu'il y a selon toi des items à rajouter au tableau ?**
- Attends je relis bien tout. Alors oui, j'ai vu ça dans une maison de repos que je trouve pas mal aussi. Tu vois la première appel au préalable du médecin. C'était un truc dans la maison dans la MR, pour tout changement appel du proche oui non, journée, week-end, nuit, tu vois. Et comme ça je trouve ça pratique tu vois, t'es médecin de garde je prends je prends toujours cette situation-là t'es médecin de garde tu connais moins le patient, quand t'es de garde, tu te fies vraiment à l'outil. Tu es médecin de garde, t'arrives, t'imagines, t'as soins palliatifs depuis plusieurs mois et là il est 3h du mat' et la personne se dégrade. Je crois que dans le doute tu vas appeler la famille. Après tu vois il y a des familles effectivement qui ne veulent pas être appelé la nuit, qui savent par exemple que le patient va mourir qui ont déjà dit au revoir. Heuuu. Donc voilà ça je trouve que c'est un truc utile que j'avais vu dans une maison de repos.
- **A fond.**
- Appelle de réanimation, hospitalisation pour épisode aigu potentiellement réversible, ouais, nutrition entérale artificielle prolongée, hémodialyse, heummmm. Quand tu parles d'hydratation artificielles c'est sous-cutané ?
- **Ça peut être les 2**
- Peut être précisé alors tu vois
- **Okay**
- Ou alors parler aussi de prolongée, parce que je trouve que effectivement faire une hydratation prolongée ça n'a pas de sens après j'ai l'exemple d'une patiente que j'ai eu en maison de repos qui a fait une grosse pneumonie, elle a 102 ans c'est sûr elle est bien âgée et en fait elle était, elle allait beaucoup mieux après son antibiotique et puis d'un coup de nouveau pas bien mais en fait elle mangeait plus elle ne buvait plus et du coup je me suis dit je vais lui mettre une perfusion sous cut la nuit 2 jours tu vois et elle elle était beaucoup mieux là-dessus, elle se sent mieux donc je trouve que ce n'est pas, ce soit pas tu vois tellement destiné à prolonger sa vie non plus quoi.
- **Du coup au niveau de l'aspect de l'outil, tu avais dit un peu plus de couleur dans le la 2e partie, il n'y avait rien d'autre ? pas d'autres recommandations ?**

- Non
- **Au niveau du fond de l'outil, est-ce que la page un en orange est ce qu'il y a des informations que pour toi il manque, que tu auras envie de retrouver là-dedans ou est-ce que tu auras d'autres recommandations concernant cette page ?**
- Alors moi je trouve que si tu veux faire un truc complet, je je joindrais quand même, ça peut peut-être paraître bête mais un MMSE et un Katz, dans le sens je suis là je suis en maison de repos certes c'est fait mais si ce n'est pas à jour, je trouve je trouve que ça fait partie du truc si tu fais un folder ou un truc comme ça ou une pièce jointe en plus tu vois après encore une fois on peut le trouver facilement mais voilà. Heuu. Sinon je trouvais que c'était, que c'était bien ouais.
- **Alors concernant les 3 tableaux du début dont tu m'as parlé dans la case rajouter de cachet dans le du médecin dans la case patient tu avais dit le numéro des proches est-ce qu'il y a d'autres informations qui qui manque ?**
- Dans la case contact tu vois, là peut être ajouté le numéro aussi
- **Ouais okay et est-ce qu'il y a d'autres choses à cet endroit-là qu'il manquerait pour toi ?**
- **Non plus de place pour bien écrire le nom et les coordonnées quoi**
- Okay
- C'est surtout ça
- **Après il y a le tableau des scores, je sais pas si tu as des recommandations par rapport à ça ?**
- Ça j'avoue, que je ne base pas souvent sur les scores, peut-être parce que je ne les ai pas devant moi, mais en fait je trouve ça tellement, je pense que en médecine générale on n'aime pas tellement les scores. Et en plus j'ai l'impression que ce n'est pas nécessaire avant un projet thérapeutique. Si tu connais le patient on est d'accord. Si tu ne connais pas le patient, je pense que je n'utiliserais même pas un score mais par contre, tu te renseignes sur son état habituel, envers la famille et le personnel.
- **Alors concernant les questions ouvertes est ce qu'il y en a à modifier ajouter ou supprimer ?**
- Attends je regarde à nouveau bien tout. Non je trouve que c'est bien
- **Alors concernant les questions fermées. Tu me parlais de bien préciser la perfusion sous-cutanée ou IV ou prolongée. Tu me parlais de l'appel aux proches la nuit, le week-end et cetera, est-ce qu'il y a encore autre chose ?**

- Non je trouve ça complet
- **Alors maintenant…**
- Attends j'ai quand même un truc à dire, alors tu vois tu vois moi je trouve qu'une question qui revient souvent c'est en mode est ce qu'on fait du dépistage tu vois ? ça c'est un truc est- ce que la personne veut encore qu'on fasse une colonoscopie ? Tu as mis colonoscopie mais comme tu le mets là, c'est quand le patient un symptôme mais tu vois ce que je veux dire est-ce que la personne veut encore qu'on fasse attention à faire une mammographie de temps en temps, aller chez le gynéco, faire au moins un FOBT même si c'est plus dans les guidelines je te l'accorde mais moi je trouve que ça se rediscute de plus en plus parce que je suis désolée mais t'as des gens qui ont 75 ans et qui sont nickel tu vois et s'ils ont une petite tumeur que tu découvres à la mammo tu l'enlèves et au moins tu les empêches de mourir d'un cancer du sein métastatique donc ça je trouve que ça pourrait être intéressant mais bon alors enfin en fait je sais pas si ça fait partie du projet thérapeutique tu vois. Est-ce que oui ou non je sais pas ça se discute à voir.
- **Okay c'est noté à voir. Est-ce que maintenant, tu pourrais me dire quel est l'impact de l'outil dans ta pratique ? Quel a été l'impact de l'outil dans ta pratique ?**
- Moi je trouve que c'est plutôt, c'est tout à fait utile ça a tout à fait sa place dans notre pratique surtout avec les personnes âgées et je trouve que non seulement on a des choses à apprendre et et tu connais mieux le patient peut être pour un traitement qui ne pose pas vraiment question tu vas peut être réagir différemment sachant ce que la personne veut ça permet peut être de délier les langues sur certains sujets dont on ne discute pas parce que c'est tabou et je trouve ça donne parfois parce que c'est fini surtout peut être avec les proches du patient qui sont déments de savoir que c'est mis au clair et qu'on ne va pas les appeler en panique en mode qu'est-ce qu'on fait et que eux soient aussi en en panique je sais pas trop qu'est-ce que vous en pensez » et nous on se retrouve devant le patient qui est pas bien, on a en on a envie de l'aider, donc voilà je trouve que ça permet de prendre des décisions avec une meilleur communication avec le patient et ses proches.
- **Et du coup est ce que tu as remarqué un changement dans ta pratique depuis que je t'ai présenté le projet ?**
- Bah oui franchement j'essaye de faire bien attention je ne prends pas toujours la grille en elle-même parce que parfois je l'oublie dans la dans ma voiture c'est pour ça que je trouve que ça devrait être mis dans les fardes qu'on puisse la prendre en même temps on prenne

les les antécédents c'est pour ça que c'est bien de la systématiser parce que effectivement il y a parfois des moments où on va pas poser toutes les questions. Pour certains patients j'ai vraiment utilisé la même mais pour d'autres j'ai fait plus comme ça de mémoire donc je n'ai pas pu être posé toutes les questions

- **Et du coup avec ce genre d'outil est ce que tu as l'impression que de réaliser des projections te semble plus aisé ?**
- Oui dans le sens où ça te guide après je pense qu'on pourrait rajouter un truc parce que t'as des patients qui ne savent pas certains trucs. Après, tu vas dire ça n'aide pas dans l'urgence mais tu as des patients qui ne savent vraiment pas pour certaines choses, ils sont indécis. La famille aussi et donc pourquoi pas mettre « à décider sur le moment », parfois je trouve que ça se fait petit à petit dans le sens où, c'est plus facile de parler en situations d'urgence. Donc c'est vrai que moi il m'arrive de parler une première fois avec la famille et de demander « est-ce que vous voulez qu'il soit hospitalisé et cetera » et puis après à ce moment-là demander. D'ailleurs, je pense, il manque un truc dans ton tableau c'est pas encore destiné à prolonger la vie mais je pense qu'il faudrait demander si les personnes accepte qu'on donne des antalgiques qui diminuent la conscience ça je trouve que c'est important de le demander aussi tu vois tout ce qui est protocole de fin de vie etcetera. Je trouve que c'est des choses qui se discutent parfois plus tard et pas dès le début, tu connais à peine la personne. Quand il n'y a pas d'urgence, tu vas demander s'il veut être hospitalisé, s'il veut être opéré ou pas, parler du cancer, parler de la fin de vie, des soins terminaux. Moi personnellement, je préfère le faire dans un 2e temps qui peut être assez proche même de quelques jours mais je trouve que ça permet aux proches de digérer le truc petit à petit tu vois et de pas être agressés en mode tac tac tac
- **Okay super et du coup est ce que tu as eu des difficultés particulières pendant la période d'essai de l'outil ?**
- A remplir l'outil ? Non, non je te dis la seule chose parfois les scores je ne les fais pas parce que ça ne me parle pas. C'est comme mettre un chiffre, c'est comme un numéro national quoi. Ça ne me parle pas c'est sûrement très personnel mais sinon pas d'autre problème pour remplir l'outil. Ah et peut être le format, enfin l'accessibilité du truc que tu ne le prends pas toujours avec. Alors c'est des feuilles A4, donc c'est très bien pour aller dans un dossier mais en tant que médecin généraliste enfin je sais pas ce que toi tu en penses mais quand tu dois prendre ta feuille A4, tu dois la plier, tu ne sais pas la mettre dans ta

mallette tu vois ce que je veux dire ? Donc je trouve mais ça dépend pour quoi, pour une maison de repos c'est parfait mais, pour un domicile tu serais mieux avec 1/2 A4. Après c'est vraiment des détails, je n'y ai pas du tout pensé quand je l'ai utilisé, c'est parce que tu me le demande. Et plusieurs fois je l'ai oublié dans ma voiture parce qu'il était mis quelque part et je me dis que peut-être si c'était un petit carnet un minimum rigide avec une couverture plutôt pour les domiciles alors ça serait plus facile tu vois, en tout cas plus je sais pas comment dire plus facile à transporter pour nous.

- **Okay parfait et encore un autre truc certains médecins me proposaient au lieu de mettre tous les items du tableau de ne mettre que ceux qui sont les plus importants pour le médecin de garde et puis de laisser un certain nombre d'item au choix donc que le médecin traitant puisse les remplir ou non selon les comorbidités du patient.**
- Ça rejoint un peu ce que je t'ai dit de pouvoir mettre je ne sais pas
- **Donc toi tu serais d'accord avec cette idée-là ?**
- Alors, il faut les mettre avec une astérix alors « vraiment utile avec pour le médecin de garde ». C'est vrai que ça pourrait être utile d'avoir vraiment les questions médecin de garde. En mode, t'es médecin de garde, t'arrives et tu vois vraiment les choses importantes.
- **Okay et du coup encore une dernière question est ce que tu aurais d'autres pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste dans la création des projets de soins ?**
- Bah non, c'est un peu comme tout ce que je t'ai dit
- **Donc tu m'avais expliqué les trucs dans le dossier**
- Oui c'est ça donc un truc dans le dossier que ce soit à la maison de repos au cabinet. En fait, au cabinet ça se discute aussi avec des gens moins âgés, j'ai eu des patients qui étaient moins âgés qui voulait en parler. Donc ça pourrait se discuter aussi en cabinet. Accessibilité dans le dossier c'est important. Un format attractif pour le domicile dans le carnet de santé.
- **Donc ici l'outil enfin pour l'étude c'est vraiment pour les maisons de repos**
- Oui c'est ça donc au niveau maison de repos c'est très bien après un truc qui pourrait aider aussi c'est un rappel des infirmiers en mode ça doit être rempli dans le dossier et ça doit être actualisé tous les x mois par exemple tous les 6 mois c'est bien et du coup en mode l'infirmier te le rappelle tu vois ça je trouve que ça serait bien
- **Okay parfait merci pour ta participation**

- Avec plaisir j'espère que je t'ai pas fait trop de remarques
- **Non t'inquiète c'est très bien c'est parfait**

Interview n°6

- **Allez on va commencer comme ça je prends pas trop de temps dans votre journée. On va aborder la pratique avant l'étude. Qu'est-ce que vous entendez par le Advance care planning ?**
- C'est de se poser les questions nécessaires avant plutôt que d'attendre le moment où il va se passer quelque chose de problématique et à ce moment-là se retrouver le bec dans l'eau. C'est la définition que moi j'en fais.
- **Ok. Est-ce que vous pensez que l'Advanced care planning est quelque chose à remplir, est un rôle par le médecin généraliste ?**
- Par le médecin généraliste mais pas uniquement. Le médecin généraliste doit le coordonner mais sont impliqués : le patient, la famille et le personnel de la maison de repos. On peut coordonner mais on n'est pas tout seul là-dedans.
- **Et quel est le rôle de la famille là-dedans ?**
- Le rôle de la famille je pense dépend de la capacité du patient à s'exprimer lui-même. Si maintenant, le patient s'exprime correctement et est lucide sur ce qu'il dit. Aller je n'ai jamais vu une famille qui allait contre ce que le patient dit. Je dirais que 9 fois sur 10 la famille est consultante par rapport l'avis du patient et si le patient est tout à fait incapable de s'exprimer sur ce qu'il veut alors là il faut voir avec la famille c'est prévalent**.**
- **Et du coup quelle est la place de l'adversaire planning dans la prise en charge des patients avec des troubles cognitifs selon vous ?**
- D'autant plus important que, à ce moment-là on sait d'avance que s'il y a un événement aigu qui arrive le patient ne pourra pas s'exprimer. Parfois il y a des choses graves qui arrivent mais les patients sont encore lucides pour s'exprimer. Mais là on est sûr que ce ne sera pas le cas. Donc il faut de toute façon avoir à l'avance anticipé la situation pour pouvoir prendre des décisions à ce moment-là et là voir avec la famille c'est sûr.
- **Donc si je comprends bien l'Advance care planning à toute sa place en médecine générale ?**
- Evidemment.

- **Maintenant est ce que vous pouvez me raconter quelle était votre expérience par rapport à tout ça avant de participer à cette étude ?**
- J'ai été amené à en faire régulièrement et jusqu'à présent la manière de s'y prendre dépendait surtout de la maison de repos. Parce qu'il est rare que les patients déments soient encore seuls à domicile, c'est parfois impossible. Et chaque maison de repos a un peu sa feuille, chaque maison de repos a un peu ses protocoles et donc en fonction de ça, on voyait un petit peu avec le patient, la maison de repos et la famille, essayer de mettre quelque chose en place. Et c'est clair qu'à partir du moment où le patient est encore en bon état et n'est pas dément on n'a pas tendance à le faire. On n'a pas tendance à le faire à ce moment-là.
- **OK par exemple avec des troubles cognitifs légers ?**
- Oui voilà, le patient qui est stable qui n'a pas énormément d'antécédents, ça fait déjà 1,2,3 ans que le patient est là dans la maison de repos, quand bien même il a des troubles cognitifs qui sont un petit peu présent mais pas trop, on n'a pas toujours tendance à le faire.
- **Et du coup vous diriez que c'est plus difficile de le faire chez ces gens-là qui sont en bonne état disons ?**
- Je pense que ça dépend du patient. Il y a des patients qui sont très à l'écoute et il y a des patients avec qui on peut facilement parler et il y a quand même pas mal de patients qui en maison de repos ont du mal à aborder ce genre de sujet. Et puis on arrive et puis ils nous disent « mais enfin qu'est-ce que vous me dites, je ne vais pas mourir demain, pourquoi est-ce qu'en une fois on parle de ça alors que ça fait des années que je suis ici et on ne m'a jamais posé la question, qu'est ce qui se passe… », donc ça dépend du patient.
- **Et du coup chez quel type de patient est ce que c'est plus aisé d'en parler ?**
- Des patients que je connais depuis probablement longtemps et aussi du type de personnalité du patient avec une plus ou moins grande ouverture d'esprit plus ou moins borné. Ceux avec qui je peux avoir un contact.
- **Du coup sur votre façon de faire les ACP avant l'étude c'était en fonction du papier des maisons de repos ? Avec les patients et la famille si besoin.**
- Tout à fait.
- **Du coup les discussions étaient d'office notées dans les dossiers ?**
- Oui.

- **Sur les feuilles ?**
- Elles étaient notées sur les feuilles. Donc moi je la note dans le dossier et on avait des feuilles dédiées qui était au début du classeur et qui reprenait l'essentiel de la prise en charge.
- **Et du coup à quelle fréquence est-ce que vous diriez que vous avez ce genre de discussions avec les patients ?** Rha rarement. Peut-être. Quelques fois par an. Allez vraiment des discussions comme ça avec le patient et la famille, je dirais entre 5 et 10 fois par an. **Donc ça ça concerne tous vos patients ?**
- Les patients en maison de repos qui ont besoin d'une discussion. Pas tous mes patients.
- **Maintenant on va apporter les questions concernant l'outil même. Donc on va discuter vraiment de l'aspect et de la syntaxe de l'outil. Il y a à la fois la première page avec les recommandations et le tableau. Il y a 2 parties de l'outil. Quel est votre avis par rapport à l'aspect de l'outil ? est-ce que vous êtes satisfait ?**
- Je pense que ça c'est déjà bien mais il faut faire un peu la distinction entre les différentes parties parce que je trouve ça un peu mélangé. Sur la première feuille il y a un outil d'évaluation très très bien avec plusieurs dates parce que ça peut évoluer et puis il y a un questionnaire qui concerne les volontés du patient de manière plus générale. C'est une chose puis ici il y a quelque chose qui est tout à fait différent et qui est vraiment des décisions concrètes qui peuvent s'appliquer par exemple un week-end au moment où on appelle le médecin de garde où l'ambulance ou quoi. Ce qui est déjà tout à fait différente ça mais ce n'est pas vraiment la même chose quoi. Et ici on a quelque chose de beaucoup plus spécifique et qui ne s'applique pas à tous les cas donc du coup je pense que c'est un peu mélangé comme ça et ce que les infirmières et la responsable des projets de soins à la maison c'est ça qu'il nous faut à la base au début du dossier mais si on commence comme ça avec l'évaluation et puis gna gna gna bah quand on est dans une situation où on en a vraiment besoin c'est là qu'on a besoin de quelque chose de clair au niveau des limites de la prise en charge. Donc cette partie-là, devrait être à la base mais dans la logique dans la manière dont on arrive à répondre à cette question bah ça dépend de ce qu'on a dit ici. Donc il y a les objectifs de vie, le projet thérapeutique, qualité de vie, on répond à ses questions et puis on peut remplir ces cases pour la prise en charge. Mais je suis tout à fait d'accord avec ça et c'est tout à fait important mais on peut poser ces question-là mais par contre dans la forme actuelle, on peut pas mettre ça comme ça au

début d'un dossier quoi. Tu mets ça au début du dossier parce que c'est ça que le médecin généraliste de garde ou l'ambulancier a besoin. Clairement oui non oui non oui non, signé par moi, la maison de repos, la famille évidemment. Et ça, c'est dans une autre partie où on essaye de pouvoir prendre une prise en charge globale d'un projet de soins, où, ça a évidemment toute sa place. Et ça je ne le mettrais pas systématiquement pour tout quoi si maintenant tu as quelqu'un qui a une insuffisance rénale évidemment qu'on va parler d'hémodialyse chronique, transfusion et tout ça. Ce que tu veux. S'il y'a quelqu'un qui a aucun souci à ce niveau-là ça n'a pas sa place tu vois. On piocherait ici par rapport à des cas concrets et des cas spécifiques voilà hydratation artificielle, nutrition entérale artificielle prolongée, ça ne s'applique pas à tous les soins palliatifs loin de là. Alors j'en ai eu hein, mais c'était très spécifique quoi... Comme tu dis ici chimiothérapie, radiothérapie, ça ne s'applique pas à tout le monde quoi. Donc de mettre tout pour chaque projet de soins, bah je pense que la majorité du temps on se dit bah pourquoi on se pose cette question, y a pas de raison. Donc, ça c'est une partie, ça s'en est une autre, ça s'en est une autre, ça s'en est une autre. De ce que j'ai comme besoins quand moi aussi je suis de garde et que j'arrive, il me faut quoi ? Il me faut : j'ouvre un dossier, il me faut les antécédents, le traitement actuel et le projet de soins. 3 choses. Par rapport au projet de soins, quand t'es le week-end dans une maison de repos, c'est ça qui peut... ici bon voilà le médecin traitant, la famille, les infirmières ou une référente dans les maisons de repos vont voir avec les gens pour faire une évaluation de l'autonomie pour pouvoir répondre aux questions machin qui vont arriver à ça. Mais dans les 3 premières pages du dossier, tu peux pas mettre ça comme ça. Parce que sinon tu tombes sur l'antibiothérapie, sur les autres trucs et là tu te poses mais qu'est-ce que c'est que ce truc, d'où ça sort, pourquoi on a noté ça, j'ai raté un truc, qu'est-ce qu'elle me dit, chimiothérapie, radiothérapie, putain il y a un cancer quelque part ? Je capte pas, je capte pas. C'est trop spécifique, il ne faut pas l'appliquer à chaque fois, tu vois un petit peu ou je veux en venir ?

- **Oui oui c'est super OK et alors vraiment au niveau de l'aspect est ce que ça donne envie d'être utilisé, le look du truc quoi, c'est bien ?**
- Oui c'est bien, c'est bien donc comme je te dis il faut un petit peu séparer les choses en vue de leur utilisation.
- **Et, par rapport à la première page avec les tableaux oranges ?**

- Ça effectivement, c'est moins concret dans la pratique quoi, ça recadre un petit peu la manière de faire pour arriver aux réponses. Mais effectivement, ça pour que tu puisses utiliser ça de manière systématique en maison de repos. Alors c'est très bien et idéalement il faudrait prendre le temps pour pouvoir faire ça. Soit, tu as quelqu'un qui peut prendre le temps au sein de la maison de repos mais perso là maintenant, j'ai pas le temps de faire le tour de tous les patients en maison de repos pour pouvoir commencer à faire pronostic machin machin, enfin je ça a toute sa place mais pour le mettre en pratique c'est compliqué quoi.
- **Donc cette partie c'est vraiment la littérature les recommandations qui existent là-dedans, je pense que c'est à lire avant de compléter le tableau.**
- Tu le lis une fois, tu l'as en tête et c'est bon quoi. Si tu veux à chaque fois, aller faire tous les points chez tous les patients c'est impossible.
- **C'est pour remettre les bases pour le médecin traitant. Et du coup au niveau des phrases est-ce que vous avez l'impression que les phrases sont bien tournées c'est bien compréhensible ?**
- J'ai pas eu de soucis avec ça. Franchement j'ai pas eu de soucis avec ça.
- **Les items du tableau aussi, bien formulés ?**
- Y'a beaucoup de choses en peu de place mais bon si tu mets la même chose en 2 feuilles ça ne changera pas grand-chose et le fait d'avoir une seule feuille en effet peut être plus pratique. Pour pouvoir résumer.
- **Est-ce que les espaces proposés sont suffisants** ?
- Les espaces ? Quels espaces ? Encore une fois, ça va dépendre du patient mais moi je pense qu'il ne faut pas plus. Ici c'est largement assez, ici c'est V ou X donc c'est largement assez. Et là, je pense que ... le fait de ne pas avoir trop d'espace pousse à aller à l'essentiel. On ne va pas commencer à écrire 36 trucs là-dedans. Il faut rester succins.
- **Oui, ok, c'est ça. Et alors, ici c'est vraiment pour voir l'ordre des items. Donc ça on en a parlé. Donc mettre les choses essentielles avant et les outils pour le médecin pour le faire peut-être derrière, si j'ai bien compris ?**
- Heu, répète.
- **Au niveau de l'ordre des items, c'est vraiment ressortir les choses importantes en un petit résumé à la première page puis donner des outils à l'arrière ?**

- Voilà, ici je pense que tu peux mettre ça dans le dossier du patient, que ça peut être rempli. Que quelqu'un, encore une fois prenne le temps de pouvoir le faire. Que ça puisse être cohérant tu vois.
- **Humu.**
- Comme ça, c'est à l'intérieur du dossier. Quelqu'un qui s'en charge et qui utilise les ressources ça et ça pour faire vraiment quelque chose de concret à ce niveau-ci, qui correspond à ce qui est voulu.
- **Humu, humu.**
- Mais je ne mettrai pas ça au début du dossier, clairement pas.
- **Ouais, ok. Est-ce qu'il y aurait selon vous des items à rajouter au tableau ?**
- Non, je trouve qu'il y en a déjà beaucoup.
- **Et est-ce qu'il y aurait d'autres recommandations concernant, le fond/le look de l'outil ?**
- Heuuu, non je pense qu'on en a déjà parlé.
- **La disposition.**
- Remettre un petit peu de clarté là-dedans.
- **Vraiment maintenant, au niveau de l'information donnée. Au niveau de la page de recommandation en orange, est-ce qu'il y a des informations que vous n'avez pas retrouvé, que vous auriez envie d'y retrouver ?**
- Hum, je pense que non.
- **Au niveau des échelles, katz, pict ?**
- Pict je ne connaissais pas. Pict, c'est moins connu. Katz, tout le monde connait. MMSE, tout le monde connait. Mais PICT, heu pfff. Je ne vois pas une MRS qui connait ça. Donc si tu veux l'implémenter, il va falloir un peu d'explication.
- **Bah, ce matin au ****, j'ai vu qu'ils le faisaient pour tous les patients.**
- Ha bah, ça avance, c'est bien.
- **Oui haha, j'étais contente quand ils l'ont sorti. Au niveau des trois tableaux du début, est-ce qu'il y a des informations qui manquent ? Que vous auriez envie de rajouter ? Dans la case patient, médecin et tableau des scores ?**
- Personne de contact ou mandataire, c'est la famille quoi.
- **Bah un patient pourrait ne pas avoir de famille et donc ça serait...**
- Ha oui c'est ça. Moui je pense que tu as besoin, d'une ou deux lignes pour mettre heu, fin normalement c'est dans le dossier. Mais par exemple si c'est une vieille personne, il a…. je

sais pas moi, genre 2 enfants par ex qui voit encore régulièrement. Il faudrait avoir une place pour avoir le nom, le prénom, le num de téléphone de la famille quoi.

- **Donc avoir plus de place à cet endroit-là ?**
- Parce que là ça laisse peu de place à la famille. Et quand tu parles de soins palliatifs, je peux te dire que si tu ne mets pas la famille au courant et que tu passes quelqu'un en soins palliatifs, en disant bah c'est normal, on ne l'a pas amené en réanimation ce WE parce que j'ai dit qu'il était en palliatif et que la famille était pas au courant... tu vas avoir de gros ennuis.
- **Hum. Humu.**
- Très gros ennuis. Il faut une place pour la famille là-dedans, c'est sûr.
- **Ok. Et concernant les questions ouvertes, est-ce qu'il y en a certaines à modifier, à supprimer ? ou à ajouter ?**
- Non, je trouve que la dernière... les gens m'ont à chaque fois dit "c'est bien, c'est bien". La dernière question, je la trouvais assez à propos. Donc surtout ne l'enlève pas. Mais je ne les multiplierais pas non plus. Comme je t'ai dit, pas plus de place que cela pour répondre, c'est bien. Si tu commences avec 5-10-15 questions comme ça, à la fin tu vas te dire attend-tend-tend. On fait une histoire de vie heu mais alors c'est pour écrire ses mémoires quoi. C'est plus en concordance avec l'objectif principal. Donc je pense que tu ne dois pas faire plus que ça.
- **Et concernant les questions fermées, les items, est-ce qu'il y en aurait d'autres à supprimer ou modifier ?**
- Elles sont suffisantes tsais. Hospit, urgence, oui/non. Smur oui/non. Appel au médecin généraliste, de toutes façons, ça il le faut. Je ne connais pas une maison de repos qui n'essayera pas de nous contacter avant. Sauf, à la limite si c'est suffisamment clair depuis le départ.
- **Oui c'est ça, si quelqu'un est inconscient ou quoi.**
- Oui, oui, chaque fois qu'il y a quelqu'un qui a dû être embarqué, je n'ai pas une MRS qui ne m'a pas appelé.
- **Humu.**
- C'est pour eux qu'ils le font aussi. Ils ne peuvent pas faire n'importe quoi avec les patients non plus.

- **Alors, au niveau de l'utilisation de l'outil, heum, pour voir un petit peu, est-ce que vous ça vous semblerait correct que le médecin traitant pose des questions plus ouvertes au patient, notamment les questions du début pour essayer d'orienter, de comprendre vraiment l'orientation thérapeutique et les souhaits globaux du patient et puis de compléter le tableau, sans détailler tous les items ? Heu donc, de vraiment de cerner l'attitude générale du patient et puis de compléter le tableau selon cette attitude générale ?**
- C'est compliqué ça. Ça s'est compliqué, parce que ça laisse peu de place à la subjectivité.
- **Hum.**
- Tu vois ? On voit un petit peu dans quel état sont les gens, on voit un petit peu le discours qui tiennent. On sent un petit peu leur état d'humeur. Tu ne peux pas te baser sur ça pour compléter un tableau pareil.
- **Ok.**
- Il faut dire les mots quoi.
- **Humuhumu.**
- C'est ultra important dans ce genre de circonstances.
- **Ok.**
- Parce que toi tu vas le ressentir d'une certaine manière, il va peut-être s'exprimer d'une certaine manière mais c'est tout à fait insuffisant pour prendre ce genre de décision. Tu dois dire les mots. Voilà : est-ce qu'on vous réanime ou pas ? est-ce que vous allez à l'hôpital ou pas ? Est-ce que vous voulez ceci ? Oui oui, c'est très bien comme ça. 9 fois sur 10, ils ne vont pas capter toute l'ampleur de la décision qui vont prendre. Il faut dire les mots, tu ne peux pas faire autrement je pense.
- **Ok, ça va. Alors, maintenant vraiment concernant l'impact de l'outil dans votre pratique. Dans quel mesure cet outil a pu influencer votre pratique ici ?**
- Alors, il n'a pas encore influencé ma pratique au quotidien mais pourquoi pas. Ici, je pense que si on arrive à généraliser ça, ça sera quelque chose qui sera vachement favorable. Quand j'arrive en MRS, c'est rare, sauf dans les phases terminales quand ils sont déjà en soins palliatifs. Mais quand les patients, ne sont pas encore en soins palliatifs c'est rare d'avoir des projets de soins. Rare, rare de chez rare. Alors on téléphone à la famille comme on peut, parce qu'on ne connait pas le patient. On se dit bon qu'est-ce qu'il se passe : est-ce qu'il y a un projet de soins palliatifs ou pas ? Ah non, il n'y a rien de noté. Il est déjà

super âgé, plein de comorbidités, bon je fais quoi ? T'essayes de téléphoner à la famille pour voir s'il y a quelque chose de prévu. Voilà, je vous signale que machin. Pour ne pas devoir rester tout seul non plus. Ça c'est pas facile. Effectivement, si maintenant on a quelque chose qui est comme ça. Mais alors ça doit être clair et net. Ça doit être signé par la famille, ça doit être signé par le médecin traitant, ça doit être signé par l'institution. Si j'ai juste une feuille en disant : "NTBR" et qu'il n'y a rien à côté. Quoi ? Ça veut dire quoi ? Qui a écrit ça ? Qui est au courant ? Est-ce que c'est vraiment d'application ? Je sais pas tu vois. Soit, on le fait complètement et on le signe. On le signe. Parce que maintenant voilà, si j'ai un NTBR signé par le MR et personne d'autre. Je dis ok on laisse là. La famille est là: quoi on laisse là ? Bah je n'étais même pas au courant, on m'a pas prévenu. Je n'ai rien accepté. Je suis tout à fait en désaccord. Le médecin traitant qui tombe des nues : c'est quoi ce bordel. D'où ça sort ce truc, j'ai jamais dit ça. Hoohoho, t'es bien seul là. Donc soit on le fait jusqu'au bout, mais il faut que ce soit signé. Parce que moi j'arrive en MRS un dimanche après-midi. Si j'ai juste un truc comme ça qui pendouille dans un dossier, sachant même pas qui l'a écrit, sans rien. Quand il y a un pronostic vital en jeux je ne peux pas me baser là-dessus.

- **Hum, oui tout à fait. Ok. Humm, du coup est-ce que vous avez remarqué un changement dans votre pratique depuis qu'on a discuté de cela ?**
- Je n'ai pas eu le temps. Je suis désolée (rires).
- **Non mais c'est bien, au moins je sais.**
- Je mets en place au niveau de, fin j'ai quelques patients ailleurs, mais j'ai beaucoup de patients au bout de la rue, je vais quand même souvent là-bas. On se connait depuis des années. Je pense que si tu vas jusqu'au bout de ton projet. Ce qui sera vraissemblement le cas et que tu as quelque chose de concret à la fin. Ça, ça va pouvoir être mis en place et j'espère que grâce à ça, tous les dossiers en seront munis, équipés, fin disposeront de ça.
- **En tous cas pour le moment, c'est vraiment pour les patients avec des troubles cognitifs, après il y aura beaucoup d'autres patients.**
- Oui, oui, oui mais après même si le patient n'a pas de trouble cognitif, le fait de conscientiser à ça, c'est pas mal. Après c'est pas toujours facile à aborder comme sujet. Il y a des familles, je leur avais dit en disant allez je vais faire ça. Ils sont encore bien mais je vais en parler. Ils sont partis en angoisse, parce que ça y est-il se passait quelque chose. Machin, ils ne comprenaient pas pourquoi. C'est pas facile, quand les patients sont tout à

fait lucide et autonome. Fin tu vas me dire, à ce moment-là, il suffit de mettre patient lucide, patient autonome et pas de projet de soins plus que ça. Vu qu'on n'en parle même pas vu le bon état général du patient.

- **Du coup est-ce qu'envisager de l'ACP avec ce genre d'outil vous parait plus aisé ?**
- Oui tout à fait. Il faut que ça puisse être systématisé et signé.
- **Et donc avoir le même outil dans les différentes MRS ?**
- Hou, bah ça j'espère pour toi. Mais je peux te dire que quand la MR a son truc et que c'est comme ça. Que dans tous les dossiers, c'est comme ça et que c'est l'infirmière en chef qui l'a fait. Essaye toujours de lui dire que tu vas changer ses feuilles hein.
- **(Rires).**
- Surtout si c'est l'infirmière qui les a faits.
- **Ok, donc, bon ici la question c'est quelles sont les difficultés pendant la période de réflexion que vous avez eu**, **ici c'est plutôt le manque de temps si je comprends bien ?**
- Alors, ça c'est sûr. C'est garanti à 100%. Et après, je te dis pour systématiser ça dans toutes les MRS il faut qu'il soit...
- **Bon ici ce n'est pas le but de l'étude hein.**
- Non mais ça pourrait tu vois, donc faudrait qu'ils soient preneurs quoi. Et ça... Ils sont dans leurs habitudes avec leurs petites feuilles qui sont là depuis des années, ça a toujours été comme ça.... Essaye seulement de les faire changer d'avis. Mais je travaille ici majoritairement là-bas, avec quelqu'un. Fabienne qui s'occupe de tous les projets de soins. Elle est preneuse et je pense que ça donne quelque chose de plus structuré et quelque chose de plus facile à appliquer. Les MRS qui n'ont pas forcément un document standard vont sur et certains être preneuses. Ça peut s'appliquer à plus de MRS que tu penses.
- **Ok, et alors une dernière question. Selon vous, quels seraient les autres pistes pouvant épauler le médecin généraliste dans cette création d'ACP du coup chez des personnes avec des troubles cognitifs en MRS ?**
- Hum.
- **A part l'outil, est-ce que quelque chose d'autre pourrait aider le médecin généraliste dans cette quête ?**
- Oui, je pense qu'il faut avoir quelqu'un de présent au quotidien dans le personnel de la MR qui puisse être un relais pour ça. Il ne sera peut-être pas là tous les jours mais il faut pouvoir être aidé de l'intérieur. Parce qu'il y a certaines MRS, je ne citerai pas de nom, où

j'apprends la semaine d'après qu'un patient a été hospitalisé. Je fais quoi, qu'est-ce qu'il s'est passé ? Ha bah si bah machin. Quand ça part comme ça. Espérer d'implémenter ça. Et espérer avoir un relais sur place qui puisse m'appeler à bon escient quand il y a besoin. (Blanc) Ca, il faut un relais sur place.

- **Donc travailler plutôt en équipe pour faire ça ?**
- Travailler en équipe mais, fin en tant que médecin généraliste c'est toujours compliqué à dire. Il faut que les gens soient au courant. Et que ce soit clair pour tout le monde. Mais bon, encore une fois...
- **Par exemple, demander heu, à une équipe multidisciplinaire de s'occuper de ça ?**
- Ca tu ne les auras pas. La kiné et l'infi de la MRS elles ont 50 chambres à faire sur une demi-journée. Elle doit faire tous les médicaments pour tous les patients. La kiné elle a 25 personnes à aller mobiliser. Fin... Alors en théorie oui. Dans un monde idéal oui. Mais tu ne vas pas mobiliser une équipe multidisciplinaire pour faire des projets de soins. Ils sont déjà sous staffer à mort. Impossible. Alors demander à créer une équipe multidisciplinaire juste pour ça. Si t'as déjà un référent sur place qui s'en occupe et avec qui tu as un contact. Ce n'est déjà pas partout. Alors je suis d'accord avec le principe mais en pratique tu ne l'auras pas.
- **Ok. Qui d'autre pourrait le faire alors ?**
- Personne. Hormis, le patient lui-même qui peut-être est proactif et c'est ce qu'il veut. La famille qui est demandeuse de clarté. La MRS qui a des outils comme celui-ci qui peuvent être appliqués de manière systématique. Dès qu'il y a un patient qui rentre, boum, on fait le projet de soin. Ça c'est possible et bah nous en tant que médecin généraliste. Mais tu n'auras pas plus que ça.
- **Ok, je ne sais pas si vous avez d'autres remarques ?**
- Bah je te souhaite une bonne chance pour ton travail de fin d'étude et bon courage à tout le monde d'ici la fin d'hiver (rires).
- **Merci.**

Interview n°7

- D'accord, on y va

- **Alors j'ai d'abord quelques petites questions sur votre pratique avant qu'on ait discuté de ma thématique. Heum, j'aimerais bien avoir votre avis à une définition, ou qu'est-ce que vous entendez par de l'advance care planning ?**

- Alors, si tu peux me le traduire en français ?

- **Donc, des projets de soins anticipés.**

- Donc voilà, moi je préfère qu'on parle français, donc des projets de vie comme on dit souvent hein.

- **Ouais**

- Donc heuuu, quand les patients, enfaite, c'est le projet de vie que tu proposes aux patients quand il rentre en home, c'est ça ton thème c'est juste ?

- **Concernant les patients avec des troubles cognitifs du coup.**

- Alors, heuuu, avec des troubles cognitifs, ça c'est ton thème ? Le patient fin, normal, il ne rentre pas dans ton étude ?

-Non

- Ouf. Ok. Bah alors, à ce moment-là. Tu me demande mon sentiment de ma pratique par rapport à ça c'est juste ?

- Donc quelle est une définition selon vous de projets de soins anticipés ?

- Pour quelqu'un qui n'a pas toute sa raison ?

- **Ici, c'est d'un point de vue plus général, donc comment est-ce que vous définiriez des projets de soins ?**

- Projet de soins c'est pour moi le respect de la fin de vie. Il faut que les patients n'aient pas mal, ne soient pas anxieux et que l'on soit le plus respectueux du patient. Donc enfaite ça ne sert à rien de donner des années à la vie mais de la vie aux années donc heuu, je n'hésiterais pas à donner un traitement qui heuu donne du confort à mon patient même si je sais que derrière, je ne rallonge pas la durée de sa vie. Voila.

- **Ok. Heum et du coup, est-ce que vous pensez que la réalisation de ces projets de soins heu c'est un rôle à remplir par le médecin généraliste ?**

- Attend, ta question, je ne la comprends pas très bien. Donc, tu me demandes quoi là ?

- **Donc, est-ce que vous pensez que réaliser ces projets de soins anticipés heu c'est un rôle à remplir par le médecin généraliste ?**

- Oui, en principe oui. Mais il y a des bémols parce qu'arrive dans les maisons de repos des patients qu'on ne connait pas, que je ne connais pas, qui débarque dans la maison de repos et qui viennent d'autres patientèles. Parfois à distance, de mon rayon de travail. Donc c'est des patients que je ne connais pas. Heuuu. Ça arrive au moins 1x/2 si pas 2x/3. Donc je ne connais pas leur mode de vie, leur projet de vie. Et s'ils arrivent déjà, comment dire, diminuer d'un point de vue cérébral. Ce qui est souvent le cas, parce que la famille garde le patient chez lui comme souvent, longtemps et quand ils arrivent en home, ils n'ont plus toute leur faculté mentale.

- Ok mais alors selon vous qui doit participer à cette discussion de projet de soins ?

- alors ça doit être une discussion entre le médecin qui prend en charge le patient, l'ancien médecin de famille qui est en général absent et qu'on ne voit plus, la famille et la maison de repos. Donc il faut que ce soit quelque chose de comment dire préétabli. Mais comme je te dis, souvent le patient est un tout petit peu hors-jeu là-dedans parce qu'il ne comprend pas toujours les enjeux. Et si on explique les enjeux comme tu l'as dans ton questionnaire, ça risque de très très fort le déstabiliser. D'autant plus parce qu'il est déstabilisé parce qu'il change d'endroit. Il quitte sa maison ou il sort de l'hôpital. Il est déjà, pas dans une situation d'équilibre. Il arrive et on le bombarde de questions sur la fin de sa vie. C'est très anxiogène. Je pense que ce n'est pas tout à fait le bon moment. A la limite, il faudrait attendre un petit peu, qu'il se pose dans le home pour pouvoir poser ce genre de questions. Mais c'est clairement, une réflexion qui doit avoir lieu, si possible, entre l'ancien médecin traitant, le médecin traitant, bien sur la famille et bien sur le home.

- **Et selon vous, quel est le rôle de la famille dans ces projets de soins ? Vous évoquez la famille mais quel est le rôle à donner à la famille alors ?**

- Mais la famille va donner l'historique du patient, va expliquer dans la mesure du possible, mais ce n'est pas toujours possible, quels sont les souhaits émis, auparavant par le patient, si possible, si il y a une trace écrite, alors là c'est le bonheur mais on sait bien que ce n'est pas fréquent. Heuu, il faut aussi que la famille s'entende bien entre elle, ce qui n'est pas toujours le cas. Il faut aussi que la famille ait la même vision et propose la même approche par rapport à la fin de vie du papa ou de la maman qui arrive en home. Heuuu et que la maison de repos soit heu en accord avec la vision de la famille, ce qui n'est pas toujours le cas d'ailleurs. Donc parfois, je pense que certaines maisons de repos aiment bien avoir leurs chambres remplies, peu importe de quelle façon.

- **Ok, ok. Et alors, quelle est la place selon vous des projets de soins dans la prise en charge des personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**

- Répète ta question si tu veux bien.

- **Quelle est la place selon vous de ces projets de soins dans la prise en charge des personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**

- (blanc)

- **Donc, est-ce que vous trouvez que c'est important, pas important ?**

- C'est important, je dirais à travers de... je dirais que tout dépend de l'importance des troubles cognitifs d'une part. Heuuu. D'autre part, heu, il y a le terme, attend, j'ai un double appel.

- (moment de blanc)

- Donc quelle est l'importance chez le patient qui rentre en home heu en ayant pas toutes ces facultés intellectuelles.

- Alors, ce n'est pas forcément le patient qui rentre maintenant hein. C'est le patient qui vit en maison de repos et qui a des troubles cognitifs.

- D'accord, donc ça c'est aussi un petit peu différent, donc un patient que l'on connait et éventuellement qu'on a connu avant. Donc, moi les patients qui ont toute leur tête je leur demande au départ, de dire qu'est-ce qu'ils veulent, si en fin de vie s'il faut qu'on les hospitalise à tout prix s'il y a quelque chose ou si l'hospitalisation ne fera que rajouter des années à la vie et pas de la vie aux années, je le dis comme ça et je leur explique, ça je fais. Donc, il y a des patients qui signent avec la famille souvent d'ailleurs un papier à l'entrée. Alors, par contre, quand le patient... Normalement, s'il avait toute sa tête le papier est fait. Donc, par contre, si c'est quelqu'un qui arrive et qui n'a pas toutes ces facultés là comme je te dis c'est beaucoup plus compliqué. La seule source, de, comment dire, de volonté du patient c'est la famille à mon sens. Tu vois ? Avec des bémols, parce que la perception de la famille sera perturbée par des émotions, parce que certains vont être plus partisans d'abréger la vie, on ne sait jamais pour un héritage derrière, c'est aussi possible. Heuuuu, ou bien parce que des visions très catholiques ou pas catholiques au sein de la famille peuvent déranger. Etc etc.. Donc heu, ça se module en fonction essentiellement de la famille.

- **Donc, ici vous m'expliquez que soit vous avez un patient qui est cognitivement disons "bien" et là vous lui poser les questions à lui-même, soit il y a des troubles cognitifs et alors vous impliquer d'avantage la famille. Heum. Mais alors, une fois que vous avez ce genre de discussion, vous notez la discussion dans le dossier ?**

- Alors, dans le dossier, c'est mis en quasi en première page quand le patient à toute sa tête. Et sinon, je le marque dans le dossier en disant voilà après discussion avec la famille, le patient présente, je ne sais pas moi, une pathologie irréversible qui va être trop lourde, il est probable qu'il reste à l'hôpital en plus avec le covid et d'autres histoires. Donc, on balance les risques donc ce qu'on appelle la prévention quaternaire. Et je discute avec la famille. Et ça sera alors marqué dans le dossier. Je mets quelque chose comme, "après discussion avec la famille, la discussion est prise de...ne pas faire ça et ça et ça."

- **Et donc c'est plutôt une simple note que via un outil spécifique ?**

-Tout à fait, oui. A mon sens, l'outil spécifique dans ce type de situation qui exigerait théoriquement une signature du principal intéressé, à mon sens n'existe pas. Mais ce que je fais, c'est que. Je viens d'avoir le cas récemment, quand il y a une discordance entre les membres de la famille concernant la fin de vie d'une personne qui était d'ailleurs soignée par un autre médecin et qui était dans un état grabataire et douloureux depuis des semaines. La famille a demandé que, de changer de médecin et il y avait un tout petit peu de bémols. Il y en avait 3 qui était d'accord pour qu'on ne prolonge pas la vie de cette patiente qui était en douleur ou en tous cas qu'on traite la douleur malgré les risques qu'il avait d'arrêt cardiovasculaire etc, et un membre était moins chaud donc je leur ai dit, vous discutez entre vous, vous me signez un papier tous cognitivement parce que moi, cette décision ne m'appartient pas. Voila.

-Ok. Et alors, à quelle fréquence vous avez cette discussion abordant les projets de soins heu dans votre pratique ?

- Donc tu vas me demander un pourcentage ?

- Non non, est-ce que c'est plutôt une discussion que vous avez tous les jours, toutes les semaines ?

- Bah, ça dépend du nombre de patient que j'ai au home tu vois.

- Oui, oui.

- Je n'en ai pas des masses, c'est un home pas hyper grand. Heuuu, c'est une discussion qui va arriver heuu....

-Est-ce que vous diriez que c'est fréquent ?

- Je pense que oui, oui. Parfois aussi, elle n'a pas lieu de manière aussi carrée. Quand, on voit que le patient est en fin de vie, qu'il est souffrant, qu'on est au bout du chemin, alors je dirais que c'est une discussion fréquente oui.

- Et, avec un même patient, est-ce que vous répétez dans le temps la discussion pour voir si les décisions ont évoluées ?

- Avec un même patient, s'il perd ses facultés mentales, j'ai de moins en moins l'occasion de, de, d'affiner sa position. Donc, heuuu.. A un moment donné, on sait bien qu'il n'y a plus de réponse ou quasi plus de réponse. Donc, on ne sait pas, la plupart du temps, avoir véritablement une bonne perception de ce que pense le patient et quelques fois c'est un tout petit peu fluctuant. Le patient qui est vraiment en fin de vie, souvent il n'y a pas de réponse hein.

- Et est-ce que vous avez identifiez un type de patient chez qui, c'est plus aisé de discuter de projets de soins ?

- (blanc) heuuu.

- Ou bien des patients où c'est plus difficile ?

- Je pense que à partir du moment où le niveau socio-culturel du patient est plus élevé, j'aurais tendance à dire, et qu'il a de nouveau toute sa conscience, tout dépend de l'état de conscience, c'est plus facile d'aborder le sujet, parce qu'un, on est de nouveau avec un patient conscient. Quand je vois tes questions, hydratation artificielle, chimiothérapie, ... etc. C'est des choses qu'on fera encore hein ça. Si parce que si une chimiothérapie peut encore être curative, alors on lui propose. Donc, là le patient va dire oui ou non mais ça ne dépendra pas de nous, c'est à voir avec l'oncologue. Bon, est-ce que des examens invasifs comme une colonoscopie etc, heu, ça se discute pour chaque examen qu'on doit proposer. Colonoscopie, il a 95 ans, on risque de passer à travers l'intestin, qu'est-ce que ça va nous apporter le risque de décès suite à cette pathologie, même un néo intestinal s'il n'y a pas d'obstruction, heuuu, on ne va pas proposer ça, voilà. Il y a une balance des risques qu'on doit faire. Et auquel je dirais, heu, 2 fois sur 3 le patient n'est pas concerné parce que d'un point de vue médical, on ne va pas le faire. Si on le fait, alors je discute avec le patient, est-ce qu'il veut bien ou non, voilà.

- Ok, ok. Et alors dans votre pratique habituelle, quels sont les freins, ou qu'est-ce qui vous empêche de réaliser ces projets de soins ?

- (rires), qu'est-ce qui m'empêche de le réaliser ?

- quelles sont les barrières à la création de projets de soins ?

- C'est que, une des barrières principales, c'est qu'elle n'est pas officiellement, à ma connaissance ou en tous cas dans le home où je vais, elle n'est pas officiellement demandée à

la famille à l'entrée. Ça serait plus simple, que ce soit d'office une discussion qui ait lieu, quelle que soit l'état du patient, peut-être pas avec le médecin mais avec le directeur ou directrice du home qui discute avec la famille et qui, donc 9/10 c'est des patients qu'on ne connait pas hein. Pas toujours hein. Et dans ce cas-là, c'est une discussion plus neutre, entre le directeur et la famille. Si c'est formalisé comme ça, ça sera plus facile pour le médecin qui prend en charge le patient, de ne pas aller lui dire, bonjour madame, on ne se connait pas, mais est-ce qu'éventuellement vous seriez contre qu'on fasse une nutrition entérale prolongée ? Elle va me regarder avec des grands yeux. Qu'on fasse une hydratation artificielle ? Une hydratation artificielle, je vais la faire heu si je me rends compte que mon patient est dénutri ou allez en hypovolémie. Parce que ça c'est de la médecine qui a du sens. Parce que ça peut relancer le patient, tu vois. Donc, heuu. Je ne demanderai pas l'avis du patient pour certaines choses. Par contre, pour faire une colonoscopie, oui je demanderai son avis. Donc, pour revenir à ta question, ça serait bien qu'il y ait un papier obligatoire, à remplir mais entre le directeur du home et la famille et le patient.

- Ok

- Oui, ça se serait bien. Mon expérience, dans certains homes, au plus on garde le patient au mieux c'est hein. Quel que soit les conditions de vie du patient. Et je ne trouve ça, pas respectueux à ce moment-là, du patient. Et j'ai connu, quelques situations où c'était la famille qui disait mais on ne peut pas continuer. Ce n'était pas des patients que je soignais, je te rassure mais on ne peut pas continuer en laissant notre mère ou notre père dans cet état-là. Souffrant, etc etc quoi.

- Ok, alors maintenant, j'ai quelques questions, par rapport à l'outil. Heum, donc dans l'outil, il y a les deux parties. La partie en orange avec les recommandations que j'ai trouvée dans la littérature et qui sont un rappel pour le médecin généraliste pour ceux qui connaissent moins bien la thématique. Pour rappeler les grosses lignes de la thématique. Puis, il y a la deuxième partie.

- Donc, la première partie c'est "quelles sont mes envies actuelles, c'est ça ?".

- Non, c'est une feuille où c'est en orange. Des tableaux oranges. Vous avez combien de feuilles ?

- 2, donc j'ai projet thérapeutique puis j'ai réévaluation.

- Oui c'est ça mais normalement, vous avez reçu trois feuilles.

- Ha, je n'ai pas printé.

- Attendez, je vous renvoie par mail alors. Heuuu, attendez. Voilà, c'est envoyé. Bon du coup, les questions vont être un peu plus difficiles, si vous n'avez pas lu avant. Mais c'est pas grave, on va faire heu.

- Alors, ok. La démence hein. Heu, c'est ça que tu me demande, admission en urgence...

- Donc c'est ça, donc en faisant ma recherche de littérature, j'ai résumé les informations que je trouvais intéressantes que chaque médecin ait en tête pour faire des projets de soins. Chez des personnes avec des troubles cognitifs. Donc ça, c'est la première partie de l'outil. Et la deuxième partie c'est les deux autres feuilles que vous avez devant vous. Donc ma première question, c'est quel est votre avis concernant l'aspect de l'outil ? Heuu, d'un point de vue visuel ?

- Bah, enfaite, déjà, je lis couramment l'anglais hein mais qu'on mélange de l'anglais et du français, ça m'énerve. Alors ça fait toujours sérieux de mettre des mots anglais (raclement de gorge) mais pas sure que ça fasse avancer le schmilblick. Alors, (lis à voix haute le document): évite les transferts inutiles à l'hôpital, décès fréquents à domicile. Donc là, ça voudrait dire qu'on laisserait les gens à domicile. Je le comprends comme ça. Alors poser un diagnostic, bah oui le MMSE, complètement différent si les gens arrivent avec un MMSE de 30 et que les gens sont profs d'université alors là on va discuter, heu, si par contre, il y a un QI de départ de 70 et un MMSE de pas 30 sans doute mais presque c'est déjà une situation différente, puis s'il a un MMSE de 3, on ne va pas discuter beaucoup avec lui donc, il y a un problème. Alors, l'échelle de Katz, peut jouer effectivement. Si le patient a des douleurs, est douloureux et la par contre, si il y a des douleurs et qu'on a du mal à les traiter, on peut discuter avec le patient, en disant, est-ce que vous voulez qu'on, parce que le traitement de la douleur est prioritaire, en tous cas à mes yeux c'est le cas, et c'est souvent le cas. On sait que de traiter la douleur de manière intensive peut diminuer l'espérance de vie hein. Alors, après, quand ? Le plus tôt possible. Oui c'est clair. Bon donc tu me demandes, quand est-ce qu'on peut faire le projet de vie ? Le plus tôt possible oui.

- Donc, toutes les informations que j'ai notées là, c'est les dernières recommandations disons de la littérature sur les projets de soins.

- Ecoute, ça me parait un peu compliqué. Déjà de devoir intégrer dans le quotidien du patient. Oui ça va être des questions posées automatiquement, qui vont venir dans la discussion avec les infirmières pour autant qu'elles aient le temps de parler. Ce qui n'est pas souvent le cas dans les maisons de repos, parce qu'elles sont engagées au rendement. "A répéter à plusieurs

occasions sur une longue période", oui, mais tu vas pas chaque fois faire un questionnaire, sinon ça va plomber le moral des gens. "Moments clés", la démence par définition ne vient pas d'un coup, sauf AVC. "Changements d'états de santé", là oui. Heuuu, pas toujours facile. "Patient apte à décider, hors phénomène aigu", ça me parait compliqué tu sais, je dirais que c'est, ton outil heuuu, les quatre lignes que je viens de... c'est formaliser une situation qui n'est pas si formalisable que ça. Je dirais. "Comment ?"...

- **Mais donc, tout ça c'est à lire pour avoir une idée de...**

- Bah donc voilà, je suis en train de le lire avec toi et voilà. "Quand ?" Oui, il y a ces moments-là. Il y a une continuité. A intégrer dans le quotidien. Oui. Mais pas le médecin. Donc c'est le "le patient va bien ? ", il faut qu'on ait la return des infirmiers " non, il n'y a pas de soucis, il va bien, il ou elle va bien, ou bien, il est moins bien pour le moment etc" Là, effectivement, on peut poser la question, il faut évidemment que le patient soit apte à décider bien sûr, "Comment ? Questions du présent puis questions du futur". Alors, les questions du présent oui, et les questions du futur, quelqu'un de 85 ans, il va te dire qu'il n'a pas de futur donc pff, heuu, advienne que pourra, donc les questions sur le futur, pffff, heuuu elles ont déjà été posées. Est-ce que vous voudriez, si ce n'est pas strictement nécessaire qu'on vous hospitalise ? Et qu'est-ce qui vous semble important pour vous ? Ne pas avoir mal, ne pas avoir peur ? A mon sens, c'est les deux questions que je pose souvent. "Clarifier, résumer, noter dans le dossier", oui bien sûr, "réévaluer", oui bien sûr, avec la famille. "Si refus du patient, ne pas forcer", refus du patient de quoi ?

- De parler de projets de soins.

- Ha bah oui bien sûr (rires), oui. Refus du patient, ne pas forcer, oui bien sûr, on ne va pas lui dire. Est-ce que... Non. C'est clair et d'ailleurs, il y a des patients qui vont, si tu reviens régulièrement avec le projet de soins, ça va les angoissés. Donc ils sont dans une sorte de dénis de leur propre vieillesse, de leur déclin fonctionnel on va dire. Alors "présent, futur, présent..."

- **Alors, ça c'est les questions...**

- (me coupe), alors "comment vous vous sentez, comment allez-vous ?", on la pose en rentrant dans la pièce en général, "tout va bien ?", plaintes actuelles, c'est la deuxième question. "Attitude générale des soins" ça ne vous fait pas mal quand je vous bouge ?" Quelque part dans ma pratique, les 3 questions sont posées mais autrement, voilà.

- Oui oui ok

- Et alors attentes du futur, heuuuu, "ça va avec vos petits-enfants, tout va bien ? heuuu, et qu'est-ce que vous allez faire dans..." Bon c'est des choses qui se discutent ça, c'est des questions qui ne sont pas formalisées mais c'est des questions qu'on va poser indirectement quand on va examiner le patient tu vois ? Donc, on aura un ressenti de sa perception du présent et du futur. Et puis "quoi" quoi "quoi ?", (rire), je ne sais pas ce que c'est. "informer le patient de ses droits et de son état de santé" alors de ces droits, s'il n'a pas tout son QI, ses droits, je pense qu'on peut oublier, mais quoi que... C'est lui qui décide in fine hein. On peut toujours lui dire. Son état de santé, oui. Bah, ça on va lui dire évidemment. On va dire "ça ne va pas trop... Heuuu, pour le moment on a des soucis, des petits soucis digestifs, des petits soucis cardiaques.... Est-ce qu'on va plus loin, qu'est-ce que vous en pensez ?". etc., ça on va faire. "l'aider à formuler des objectifs thérapeutiques", hoooo

-le "quoi", c'est qu'est-ce que c'est de projets de soins, donc qu'est-ce que c'est des projets de soins, c'est 3 choses, c'est à la fois informer le patient de ses droits et de son état de santé, une fois qui les informer c'est le guider et discuter des objectifs thérapeutiques hein donc c'est comme vous aviez dit tout à l'heure.

- ouais, ouais

- **et en plus de ça, on peut aborder la notion de directives anticipées. Si le patient à discuter de ça, ça peut faire partie des projets de soins.**

- Je dirais que au fur et à mesure qu'il va s'enfoncer, c'est trois questions vont devenir de moins en moins prégnantes.

- **Oui oui, mais donc il y a le "qui" juste après.**

- Allons voir le qui alors (rires)

- **Donc, il y a le patient au centre et puis évidemment les proches, la famille, mandataire...**

- (me coupe), la famille bien sûr, il m'est arrivé plusieurs fois d'avoir une réunion avec la famille et la directrice du home en disant voilà cette personne est en bout de vie, est-ce que vous voulez qu'on pousse le bilan plus loin ou pas. Ma position est oui ou non. Heuu, quand je fais cette réunion, c'est souvent que ma position est non. Sinon, je l'aurais envoyé à l'hôpital, parce qu'on avait l'espoir de quelque chose, de guérison ou d'une amélioration. Mais si effectivement, cet espoir n'est pas là, on en discute avec la famille et tout le monde est bien d'accord pour mettre une stratégie au point. C'est comme ça que je fais.

- **Et alors, ah oui bon bah du coup. Il reste encore une partie, je ne sais pas si..**

- Alors oui, il reste encore une partie, "cohérence de l'équipe médicale", donc ça c'est quelques fois encore un problème. Mais propre au home, fin en tous cas, moi dans le home où je suis, il y a cette cohérence de l'équipe médicale, il faut qu'elle soit donnée par le médecin directeur ou le médecin accompagnateur du home. Qui, s'il ne fait pas son boulot, heuu, bah, il n'y a pas de cohérence de l'équipe médicale. Personnellement, j'ai une expérience, où c'est moi qui aie dû faire une formation pour le heuu, pour le, comment dire, formation active parce que le patient le demandait. Tu vois ? Mais le home, n'était pas du tout, il n'y avait pas de formation, ils ne savaient pas, ils avaient peur, heuu. Alors que la volonté du patient était très clairement expliquée là-dessus, donc il y a un défaut de formation et de cohérence de l'équipe médicale. Bon, ok ?

- Ok,

- Alors "pronostic de la personne démente"

- **Donc, ça c'est aussi un rappel, c'est plutôt un rappel pour rappeler la fragilité d'une personne démente. Heuu.**

- (lis les différentes phrases de l'outil en citant quelques mois oralement), oui bien sûr on sait que les déments vivent moins longtemps. Ok. Heuu. L'âge, oui forcément est un facteur aggravant, le sexe, les hommes meurent plus vite, bien sûr. Stade au moment du diagnostic, oui. Parfois, il suffit d'avoir une infection ou un bazar et les gens basculent, ou une déshydratation quand il fait chaud, voilà. Notion de dépendance au diagnostic.

- **Donc le niveau de dépendance au moment du diagnostic**

- oui, bah, et vivre en MRS tu veux dire quoi ?

- **Vire en MRS, heuu, les personnes démentes qui vivent en MRS ou pas, ça va aussi modifier la mortalité.**

- Mais ici, ça l'augment ou ça la diminue au fond ?

- Il faudrait que je revérifie. Parce que ici, certains médecins et à juste titre il faut que je précise si c'est positif ou négatif au niveau du pronostic.

- Je dirais que c'est négatif mais ce n'est pas d'office vrai, au fond, parce que certains trouvent aussi une vie sociale qui n'ont plus quand ils sont isolés chez eux. Mais bon, je ne sais pas la réponse à ça. Type de démence, pffffff.

- C'est la démence vasculaire qui a le..

- Ouais vasculaire, fin, il n'y a pas beaucoup de différence hein je dirais

- **Et puis l'effet du traitement**

- Bah moi je trouve que les traitements n'agissent pas. Bon, il y en a qui se dégradent plus vite que d'autres. C'est vrai que la vraie démence, survient plus jeune, etc etc. A la limite l'âge du patient, à ce moment-là, ne change pas grand-chose, qu'on doit dément à 60 ans, donc ça c'est péjoratif, ou une démence vasculaire à 85 ans, c'est presque normal je vais dire... Effet du traitement oui. Ça ne marche pas bien, c'est ma position, est souvent on a d'autres traitements pour les rendre confortable quand ils sont avancés dans leur démence hein. Causes de mortalités : cardiovasculaire, infectieuse, cachexie. Par contre, la cachexie, heu, s'il y a un moyen de leur éviter d'être complètement cachectique comme un squelette dans un lit, je pense que c'est bien. En tous cas, je n'irai pas jusqu'à ce qu'ils fassent des escarres par exemple.

-Ouais, ouais, ouais. Et donc après, il y a la deuxième partie, le tableau que vous avez déjà abordé. Mais, je reviens à ma question. Par rapport à l'aspect de l'outil, donc au visuel de l'outil, est-ce que vous avez un avis par rapport à ça ?

- Donc c'est le projet thérapeutique ça, c'est ça ?

-**Donc les deux parties.**

- Alors projet thérapeutique, quelles sont mes envies actuelles, oui. Bah, on peut pousser ça avec les bémols dont je t'ai parlé. Quelles sont mes objectifs de vie et projets ? Alors, projets. Bof. Pffff. Quelles sont mes objectifs ? Bah, ils vont te dire "j'aimerais bien voir mes enfants, mes petits-enfants etc", c'est à peu près la seule chose. Des projets, ils vont pas te dire que j'ai l'intention de construire un empire state building fin tu vois heu donc. Fin de vie, les projets, en général, ça s'arrête à la fin de la journée.

- **Ça pourrait être par exemple, demander quels sont vos objectifs, qu'est-ce qui est encore important pour vous aujourd'hui ? Il pourrait répondre, bah me déplacer et jouer aux cartes en bas.**

- Alors je mettrais "qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui" plutôt que "quels sont mes objectifs de vie" tu vois ? parce que ça c'est plus parlant. "Quels sont mes envies actuelles", ça ça va. "Qu'est-ce qui est important pour vous", alors je mettrais plutôt ça. "Signification de qualité de vie", oui, donc, heuuu, moui, qu'est-ce qu'une qualité de vie pour vous ? on pourrait dire oui.

- Par exemple pour certains, ça serait ne pas avoir mal ou...

- Ne pas avoir mal, oui, ne pas être anxieux, je ne suis pas sure qu'ils vont y penser, voir mes petits-enfants, être entourés, bien manger, boire un petit coup, des choses comme ça, voir

des copains et des copines dans le truc ok pourquoi pas. Est-ce que je souhaite augmenter ma durée de vie ? avec le risque de développer une certaine limitation ? Ça c'est une bonne question, heuuu. Oui. Heuuu, avec le risque de développer certaines limitations. Limitations est un terme qu'il faudrait déplacer je crois, personnellement.

- **qu'est-ce que ça veut dire ?**

- Est-ce que je souhaite augmenter ma vie à tout prix ? quelque chose comme ça. Peut-être une question plus compréhensible par un médecin peut-être, ce que je viens de dire.

- **humu, ici le document est vraiment pour le médecin et c'est au médecin de poser les questions avec l'aide du document.**

-pffffff, (rires), alors là franchement, les questions à poser, pffffff, il y en a qui sont imposables. C'est impossible de les poser.

- à propos des items ?

- oui.

- **et lesquels est-ce que vous supprimeriez ?**

- pour toutes décisions, appel préalable du MG ? C'est oui. Appel pour toutes décisions. Appel ambulance/SMUR, j'expliquerai moi au patient que j'appellerai le SMUR si il y a un espoir d'améliorer les choses sinon je ne le ferai pas, est-ce qu'on est d'accord avec ça ? Je la poserai comme ça moi. Admission aux urgences, c'est la même idée. Si vous tombez et que vous vous cassez le col du fémur par exemple, je ne peux pas vous garder à domicile parce qu'il vous suffira de mettre une plaque et vous revenez 4-5 jours après donc là, il y a quelque chose à faire. Donc, j'affinerai ce truc en disant : moi je vous hospitalise si je pense que vous pouvez revenir guéri de ce truc.

- **Oui donc ça colle avec la question juste après : hospitalisation pour un épisode aigu potentiellement réversible.**

- Alors, ah oui. Avec des mots différents bien sûr. Donc, si hospitalisé aux soins intensifs, même chose, vous pouvez aller aux soins intensifs si on peut vous guérir, maintenant si vous avez une grosse pneumonie, parfois j'aurai un meilleur résultat en vous traitant ici, est-ce qu'on est d'accord avec ça ? Eventuellement, j'en parle avec la famille alors. Voilà il y a un patient avec une pneumonie importante, il est très limité au niveau respiratoire. Est-ce qu'on le déplace avec le risque qu'il aille mourir là ? Heuuu, mais ça c'est la famille. On est là à un stade heuuu plus avancé, mais je peux lui dire que j'hospitaliserai aux soins intensifs s'il y a capacité de guérison, sinon, je vous hospitalise pas, est-ce que vous êtes d'accord avec ça. Voilà, ok ?

- Ok.

- Alors soins et traitements avancés destinés à prolonger la vie, oui ou non. Nutrition entérale artificielle prolongée. Heuuu. Pfff. De nouveau, c'est une décision, on ne va pas aller le poser au patient : "on va aller vous mettre un truc dans l'estomac, d'abord on va vous sonder..." etc, c'est terriblement angoissant comme question ça. Je trouve que, non ça je ne poserai pas ça comme question. Parce que ça devient du technique, si il faut faire une nutrition entérale artificielle prolongée et que le patient est dément, bof hein. Il l'aura exprimé avant à mon avis. Honnêtement, c'est au cas par cas je dirais. Hydratation artificielle, oui, si on est en plein été, qui sont déshydrater, ça m'est déjà arrivé de requinquer complètement des gens. Hémodialyse chronique : heuuuu. En cas d'IR à 85 ans, est-ce qu'ils acceptent en unité d'hémodialyse des gens très âgés ? Je ne sais pas.

- Ça dépend, parfois ils le font, mais tout ça c'est des discussions.

-Puis ça dépend de l'état cognitif du patient. Enfaite, toutes ces questions-là, me dérange un peu parce qu'elles sont véritablement à analyser au cas par cas en fonction du pronostic du patient, de son état de santé, de son âge, de la position de la famille, des chances que l'on a de l'améliorer ou pas. Voilà.

- Et est-ce que du coup, ça vous plairait d'avantage, d'avoir un outil heu qui a d'abord les points les plus importants du style hospitalisation, réanimation, ambulance et puis d'avoir une partie qui permet au médecin de se rappeler des thématiques qu'il faut aborder selon les antécédents du patient par exemple et que le médecin puisse aller piocher dans l'outil quels sont les thématiques à aborder selon le patient et pas avoir à d'office aborder toutes les thématiques avec le patient.

- pourquoi pas. Pour le médecin mais aussi pour le directeur du home avec la famille et le patient. Donc à un moment donné, que la famille qui est là et qui a tous ces neurones, doit savoir, éventuellement, même une discussion, si le patient est déjà dément, ces questions-là, ne seront quasi pas posables ou s'il a un MMSE à je sais pas à 15, il va avoir un problème pour poser ces questions. Par contre, à l'entrée, heuu, elles doivent être posées par le directeur et la famille, ça c'est sur oui.

- est-ce que vous trouvez que dans l'outil, les phrases sont bien tournées et compréhensibles ?

- heu, ça un peu livresque je dirais heu. Voila.

- C'est à dire ?

- C'est à dire quand... ton tableau, où il y a des mots d'anglais je ne les mettrais pas, je préfère le projet de vie personnellement, qui existe déjà depuis longtemps d'ailleurs. Et puis, non c'est compréhensible pour un médecin ou un directeur de home. Par contre, le médecin va adapter ça. Celui qui a un peu de notion, mettra d'autres mots là-dessus mais bon ça c'est son job, c'est notre boulot de faire ça. De rendre des trucs complexes compréhensibles.

-Est-ce que l'aspect de l'outil vous donne envie de l'utiliser ?

- heu, oui, si il était standardiser pourquoi pas oui. Mais j'aimerais vraiment bien qu'il soit obligatoire, et j'insiste sur le mot obligatoire entre le directeur de home et la famille avant tout et le patient si il est cortiqué normalement.

- Ok, et donc vous estimez que faire des projets de soins est plutôt le rôle du directeur que du médecin ?

- Je pense que le directeur doit connaitre le projet de soin du patient et doit le respecter. Oui. Certainement, oui.

- **Est-ce que les espaces proposés dans l'outil sont suffisants ?**

- Je pense que oui.

-**Est-ce que vous êtes satisfaits par l'ordre des items ? C'est à dire commencer par des questions ouvertes puis des questions plus précises fermées. Est-ce que ça, ça vous plait ?**

- Questions ouvertes, c'est celles du début de ton tableau de réévaluation, c'est ça que tu appelles des questions ouvertes ?

- Donc, c'est qu'est-ce que ça veut dire une qualité de vie etc

-Ha donc, c'est les 4 premières questions-là. Répète ta question alors.

- Est-ce que vous êtes satisfaits par l'ordre des items de l'outil ?

- oui, ça ne me dérange pas cet ordre-là.

- Est-ce que selon vous il y aurait des items à rajouter dans l'outil ?

- Heu

- **Des questions ouvertes que vous trouvez pertinentes ou bien des items dans le tableau à rajouter ?**

- Oui je mettrai une question "comment vous sentez-vous maintenant ? est-ce que vous vous sentez bien ? est-ce que vous êtes heureux ? est-ce que vous êtes en équilibre ?" parce que les 4 questions-là, vont être influencées par ces questions-là. Parce que si la personne rentre en étant dépressive jusqu'au trognon et qu'elle n'est pas traitée, alors les 4 réponse qu'elle va te donner vont être complètement différente de ce qu'elle te donnerait éventuellement 3-4

mois plus tard mais la patiente je ne la connais pas justement. Je reviens à mes bémols de début de l'entretien. Si je me rends pas compte que la patiente est dans un état dépressif parce qu'elle n'est pas traitée alors il est évident que ces 4 questions vont changer dans le temps.

-Oui, ok. Et alors dans les premières cases au-dessus des questions ouvertes. Donc il y a une case pour le patient, une case pour le médecin et le tableau avec le MMSE et le Katz. Est-ce qu'il y a quelque chose à modifier selon vous là-dedans ?

- Heu, non, j'imagine que si on fait des réévaluations ultérieures on rajoutera des cases ou on prendre une feuille supplémentaire.

- Par exemple, est-ce que selon vous, il faudrait mettre une signature du patient ?

- Heu, oui, il manque une case c'est la famille

- Donc, il y a personne de contact ou mandataire

-oui mais, oui ces personnes de contact. Je reviens à ce que je t'ai dit. Mais la famille, elle doit être présente quand on va remplir cette feuille-là. Le patient va la remplir lui-même avec l'aide du médecin etc etc mais moi j'aimerais bien avoir la perception de la famille sur l'état actuel.

- Ok, donc avoir une question destinée à la famille ?

- Voilà, je pense que les mêmes questions, bon évidemment pas le MMSE, katz etc, pourraient être proposées, quelles sont ses envies, comment est-ce qu'il se sent, quels sont ses objectifs, comment sentez-vous, qu'est-ce que ça représente la qualité de vie pour votre papa ou votre maman, etc, etc. Oui ces questions-là doivent être posées à la famille.

- ok, oui c'est intéressant. Est-ce que le fait que donc, que je vous ai contacté, que je vous ai proposé mon outil etc, est-ce que ça a eu un impact dans votre pratique ?

- Pas tellement, parce que c'est quelque chose que je fais, je pense naturellement dans ma manière de travailler depuis 40 ans. Non. Ça ne changera pas grand-chose, sauf peut-être si c'est plus formalisé et on revient de nouveau sur la, le papier doit être fait à l'entrée, immédiatement avec le directeur, la famille, le patient avec les limitations qu'on connait, comme ça les choses sont claires dès le départ.

-Est-ce que pendant la période de test, vous avez eu l'opportunité de tester l'outil avec des patients ?

- Ca c'est mon assistant qui l'a fait, moi non.

- Et encore une dernière question, ça vous avez, c'est ce que vous venez de redire, d'avoir un truc systématisé avec le directeur, mais alors de façon plus précises, quel serait les autres pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste pour faire ces projets de soins ?

- quels serait quoi ?

- les autres pistes pour épauler le médecin traitant ?

- je pense que l'équipe soignante doit être d'une manière ou d'une autre, être au courant du projet thérapeutique, ce qui n'est pas souvent le cas. Heu, ça dépend. Moi j'ai une expérience qui montre que ce n'est pas souvent le cas. Heu, maintenant, il y a 36000 homes, je suppose que ça dépend très fort de la personnalité du directeur ou du médecin référent. Mais l'équipe doit être au courant du projet thérapeutique, oui.

- Et donc que ce soit une responsabilité multidisciplinaire ?

- ha ça oui.

- **Ok, c'est la fin de mes questions, je ne sais pas si vous avez d'autres remarques, ou d'autres questions ?**

- Non, pas de soucis, pour moi c'est bon.

- Bonne journée,

- Bonne journée.

Interview n°8

- **Donc je vais commencer à enregistrer.**
- Ok, bon t'effaces si ça ne ressemble à rien hein. Parce que... (rires). Je te dis, je sais pas si je vais savoir t'aider.
- **Ne t'inquiète pas en soit, tu as déjà un peu l'habitude d'en faire des projets de soins ?**
- Oui mais non, justement je trouve que ton étude est super parce que je n'avais pas les bons outils. Ok, il y avait la feuille de la closière là. Heu, mais le problème c'est qu'on ne prend pas le temps de le faire. Et c'est pas bien hein. Mais je me rends compte que tu vois dans les périodes comme ça. Mais jamais je n'ai le temps de le faire.
- **Ouais, c'est ça.**
- Et c'est embêtant, parce que justement, j'ai une patiente qui est tombée mercredi passée et je me suis dit haaaaa hôpital ou pas ? Fin, finalement, comme j'avais eu ta présentation, j'avais anticipé le truc. Je lui ai posé des questions super simples. Et elle je sais qu'elle ne

veut plus aller à l'hôpital, qu'elle ne veut pas être hospitalisée. Ça c'est très très clair mais heuuu.

- **Juste est-ce tu as pu lire le document ou pas du tout ?**
- Donc document, l'outil ? oui oui oui, j'ai lu. Et enfaite ces questions-là tu les as faites avec qui ?
- **Alors la première partie en orange, ça c'est vraiment un résumé de la littérature. J'ai fait une recherche de la littérature.**
- Ouais je trouvais que c'était bien.
- **C'était pour rappeler ce que je trouvais important par rapport à la personne démente. Et puis, j'ai fait 6 mois de gériatrie donc je me suis posé beaucoup la question. J'ai pas mal parlé avec le Dr. ****. J'ai trouvé un TFE d'une autre étudiante qui avait fait ça il y a un an. Je me suis inspirée de son tableau et j'ai modifié avec le PSPA et ce genre de choses. Dans ma recherche, j'ai trouvé plein d'outils et j'ai essayé de reprendre tout ce que je trouvais cool. Et d'enlever les trucs superflus et de mettre les trucs ensembles quoi. Le but ici, vu que j'ai fait la littérature, vu que j'en ai parlé avec des médecins intra-hospitaliers, heu je dois l'adapter avec la médecine générale donc voilà. Maintenant on va parler de la pratique avant mon étude, avant ma présentation et la période des 4 semaines de réflexion. Heum du coup, qu'est-ce que tu entends par l'advance care planning ?** (Blanc). **Une définition, ou qu'est-ce que cela t'évoque ?**
- Donc, ça c'est le projet thérapeutique ?
- **Oui.**
- Heuuu, ça m'évoque, c'est très pratique. Parce que je me suis déjà retrouvée plusieurs fois en garde, où il n'y avait pas de projets thérapeutiques. Il y a des patients que moi, personnellement, vraiment en état végétatif, que je n'aurais jamais envoyé à l'hôpital. Mais le problème c'est que j'ai dû le faire parce que tant que tu n'as pas de projet bah les soins maximaux. Et la famille n'est pas joignable. Et c'est compliqué. Et du coup oui. Je me suis déjà fait la réflexion que c'est ultra pratique et important.
- **Et du coup, cette réalisation d'ACP, est-ce que selon toi, c'est un rôle à remplir par le médecin généraliste** ?
- Oui.
- **Et qui selon toi doit participer à cette discussion ?**

- He bah, s'ils sont en résidence, une infirmière chef, le médecin traitant, heu, un membre de la famille. Mais ça aussi je trouve que c'est compliqué d'un point de vue éthique parce qu'il y a aussi des disputes dans les familles. Et le patient bien sûr, tant qu'il peut quoi. Parce que ça aussi, je me suis fait la réflexion. Parce que mes patients à 6 de MMSE, heu...
- **Ouais, c'est ça quoi.**
- Et mon autre patient qui était potentiellement ok. Un jour il me disait qu'il voulait mourir et ne plus aller à l'hôpital et un autre jour, il m'a dit sauver moi. J'étais là ha.
- **Hum, il y avait une ambivalence quoi.**
- Oui. Du coup, je fais quoi ?
- **Ok, et du coup, on a parlé de la famille, quel est le rôle selon toi à donner à la famille là-dedans ?**
- Patient en premier plan et puis voir que tout le monde soit ok avec cette décision. Je pense quand même que la famille doit être avertie pour éviter après d'avoir des retours heuuuuu.
- **Ouais, ok.**
- Enfaite aussi pour nous protéger nous hein. C'est dommage mais il y a des gens qui perdent les pédales et qui veulent nous mettre un procès si heuuu ... et je pense que la clé, même si on ne le fait pas assez parce qu'on a pas le temps, c'est la communication. Si on informe les gens, ça passe toujours mieux. Mais voilà, un des biais c'est le temps.
- **Et du coup la famille chez des patients avec des troubles cognitifs ?**
- Ah oui je trouve qu'ils ont un grand rôle. Bien sûr. Mais maintenant là encore c'est hyper compliqué parce que c'est horrible mais il y a des gens pas bienveillants. Alors est-ce que c'est ok. Bon c'est horrible ce que je vais dire mais bon. Est-ce qu'ils veulent pas l'emmener à l'hôpital parce qu'ils veulent hériter plus vite. Puis il y a des gens ultra bienveillants et non on fait tout pour la personne. Mais encore, parfois il y a de gens où c'est trop. Là j'ai pas un patient dément mais un patient qu'on a mis en soins palliatifs et c'était tout le débat. Donc il est en soins palliatifs à la maison. De mettre le protocole de détresse respiratoire. Les filles ne savaient pas se décider quoi. On est en soins palliatifs là. Donc s'il faut une détresse aigue. Je ne le laisse pas mourir comme un poisson dans l'eau. C'est pas possible. Et elles n'ont toujours pas réussis à se décider. Fin tu vois, c'est compliqué.
- **Ouais, c'est dingue. Et du coup, quel est la place du projet thérapeutique dans la prise en charge des patients avec des troubles cognitifs ?**

- C'est super important, mais quel est la place ?
- **Est-ce que c'est important, pas important ? Est-ce qu'on doit le faire ?**
- Oui c'est important, il faut le faire, mais on doit le faire tôt.
- **Ouais.**
- Enfaite, il faudrait vraiment anticiper. C'est de la prévention enfaite hein. C'est super important de le faire. C'est super de sensibiliser les médecins à ça. Parce qu'on se retrouve toujours dans la situation de merde. On ne sait pas quoi faire et c'est trop tard. Ça m'a fait vraiment réfléchir donc truc. Parce que je me suis dit mince mes patients, parce que j'ai hérité beaucoup du Dr *** qui est un vieux médecin. Bah heu, je ne sais plus aller lui poser la question à la dame. Je me dis que je vais aller poser la question à la famille mais c'est difficile quoi.
- **C'est difficile.**
- C'est difficile je trouve. Surtout si on ne les a pas suivis depuis longtemps.
- **Quand on ne les connait pas.**
- On n'est pas ancré dans la famille comme le médecin de référence donc aller poser les questions bon bah si elle fait ça, je fais quoi, je la laisse à la maison ou ?
- **Ouais, ok. Hum et du coup quel était ton expérience avec les projets de soins de participer à l'étude ?**
- Bah, mon expérience j'en avais pas beaucoup parce que j'en avais pas fait beaucoup. Et enfaite avec ton expo, je me suis dit ouf enfaite c'est vraiment important. Je m'étais déjà rendu compte de ça en garde mais comme je te dis on ne prend pas le temps de le faire. Là maintenant, je suis déjà plus sensibilisée, d'ailleurs j'en ai parlé avec une patiente qui n'est pas démente donc elle ne rentre pas dans ton étude mais j'ai quand même posé des questions pour voir qu'est-ce qu'on fait là ?
- **Ouais, oui, ok. Et heum, les quelques que tu as pu faire avant comment est-ce que tu t'y prenais ?**
- Hooo je ne savais pas, je disais n'importe quoi (rires). Bah j'étais hyper clair , je disais bon admettons que vous avez une pneumonie. On met les antibiotiques à la MR mais parfois ce n'est pas suffisant, il faut un antibiotique en IV qu'est-ce qu'on fait. Puis j'exposais aussi, si vous faites un arrêt cardiaque, qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on va aux soins intensifs et on vous met un tuyau etc ? Ou alors, on part comme ça, voilà, fin ce ce qu'on peut faire.
- **Et alors est-ce qu'il y avait des notes prises quelque part ? Ou alors pas de note ?**

- Dans le dossier médical de la MR. Ca j'écrivais à chaque fois. Toutes décisions comme ça, dites par le patient ou la famille c'est écrit quelque part.
- **Ok, Ok mais alors c'est des notes ou bien un outil spécifique ?**
- Non, c'est des notes, je n'avais pas d'outil heu. La MRS a commencé à faire un projet thérapeutique, les feuilles mais ça, il n'avait pas avant.
- **Ouais, ouais, ouais.**
- Et du coup, avant non, c'était juste des notes.
- **Et du coup, à quelle fréquence est-ce que tu avais ce genre de discussion avec tes patients ?** Pas beaucoup. Une fois.
- **Une fois avec chaque patient ?**
- Ouais.
- **Pas le refaire ?**
- Pas de renouvellement. Et ça je trouve que c'est une bonne idée. Parce que les maladies évoluent et il y a des choses qui se rajoutent. Et ça change la donne hein.
- **Ouais, ouais tout à fait. Du coup, est-ce qu'il y a un certain type de patient chez qui c'est plus facile d'aborder la question ?**
- Hummmm.
- **Ou un type chez qui c'est plus difficile ?**
- Hummm, bah les gens anxieux c'est très difficile je trouve. Parce que si on annonce heu bon. Parce que je lisais ta grille et si on doit faire une hémodialyse ou des transfusions et si je commence à leur parler de ça, mais ils ne dorment plus pendant 3 semaines hein.
- **Ça va les faire flipper ?**
- Et ils m'en parlent à chaque fois qu'ils me voient hein. Donc (rires), je me suis dit hummm, ça ça va pas. Ça fait trop peur aux gens, surtout aux vieux. Bah c'est normal, la mort se rapproche donc heuuu.
- **Ok et alors est-ce que tu pourrais me décrire quels sont les barrières qui font que tu ne fais pas d'ACP ou que tu n'en faisais pas beaucoup ?**
- Ha bah le temps et le manque d'un outil clair. Si j'avais un protocole à suivre avec des questions bien définies, je crois que voilà je me lancerai beaucoup plus facilement là-dedans.
- **Ok, et donc dans les éléments qui pourraient alléger ces problèmes ce serait d'avoir un outil clair ?**

- Oui humu oui.
- **Est-ce qu'il y aurait d'autres éléments qui pourraient aider le médecin généraliste à faire ces projets ?**
- Hummm, pffff, comme ça je ne vois pas je t'avoue. Si j'ai un outil, je crois que je ferais vraiment le .. Et le temps mais bon ça tu ne peux pas me le donner (rires). Ou alors que ce soit, que les infirmières entreprennent déjà le travail. Oui ça se serait bien. Surtout en MRS.
- **Ok, alors maintenant, on va vraiment parler de l'outil pour essayer de voir ce qui est à modifier. Quel est ton avis par rapport à l'aspect de l'outil ? Au niveau du physique de l'outil, est-ce que tu as des remarques ?**
- Oui, il y a un truc que je n'ai pas très bien compris. Il y avait 4 questions au début. Attend parce que je n'arrive toujours pas à l'ouvrir mais.... Il y avait 4 questions-là. Mais c'est quoi ces questions-là ? C'est des questions qu'on pose aux patients ?
- **Ouais, donc enfaite la première partie de l'outil, c'est vraiment les recommandations à lire une fois avant pour se remettre les choses au clair pour que tout le monde ait les mêmes bases. Puis il y a la 2ème partie avec la grille etc. Dans cette partie, il y a d'abord deux tableaux avec heu le nom du médecin, le nom du patient, le MMSE, le Katz et l'échelle de PICT et puis il y a quelques questions ouvertes. C'est au médecin traitant de les poser au patient pour débuter la discussion enfaite. C'est genre "qu'est-ce que vous pensez...**
- Quelles sont vos envies ? Fin voilà c'est ça. C'était peut-être pas assez clair.
- **Pas assez précis ?**
- Fin, si je pose la question au patient, il va se dire mais de quoi elle... quelles sont mes attendes je pense que c'était ça. Donc, peut-être un peu plus contextualiser la question. Fin moi c'est comme ça que je l'ai ressenti. Je n'arrive plus à ouvrir la feuille, donc je ne sais plus la suite.
- **Au niveau des autres phrases est-ce que tu trouves que c'était bien tourné ?**
- Qualité de vie oui parce que je trouve que ça fait réfléchir et que ça laisse la possibilité au patient de dire ce que c'était et puis il y a une autre qui se ressemblait un peu sur la qualité de vie et donc c'était est ce que j'aimerais prolonger ma vie.
- **Je vais voir si je peux pas l'ouvrir. Je vais essayer de te le renvoyer.**
- Donc c'était quelles sont mes envies actuelles ouais ça peut être un peu plus contextualisé

- **Ouais**
- Enfin dans quelles circonstances quoi
- **Ouais. Donc les phrases bien tournées les questions ouvertes trop large et peut être plus contextualisée.**
- La première en tout cas quelles sont mes envies enfin tu vois un petit peu situer la question. Qualité de vie je trouvais que c'était bien comme ça, ça permet enfin on voit on voit vers où ils veulent aller aussi, est ce que je souhaite augmenter ma durée de vie avec le risque de développer certaines limitations point bah ça rejoint un petit peu la question qualité de vie je trouve, peut-être faire un petit mixte.
- **Okay**
- Ou alors tu poses ta question de qualité de vie et tu expliques à l'oral ces questions sans pour autant être une suggestion
- **okay c'est ça**
- Donc moi c'est ça que je ferai
- **Alors ce que d'autres aussi m'ont dit, c'était peut-être d'évoqué plutôt des thématiques et proposer plusieurs questions que le médecin puisse choisir quelle question il préfère**
- En fonction du patient avec qui il est ?
- **Plus que de donner à des questions comme celles-ci proposer : voilà n'oubliez pas d'aborder ça ça ça et ceci et voici quelques exemples de questions que vous pourriez utiliser. je ne sais pas si toi tu trouves que ce serait une bonne idée ?**
- Attends du coup quel thématique tu dirais quoi ?
- **Par exemple dire commencer par des questions ouvertes, n'oubliez pas de partager la qualité de vie le ressenti actuel leur peur pour le futur**
- Sans pour autant que ce soit une question bien définie ?
- **Et puis proposer des types de questions par après**
- Oui c'est vrai que tu peux faire ça, enfin ça me choque pas non plus d'avoir des questions comme ça mais juste il faudrait les retravailler un tout petit peu. La première contextualiser et la 3e et la 4e peut être les fusionner tu vois fin.
- **Okay**
- Mais par contre ton échantillon patient tu cible un MMSE est particulier ?
- **Non**
- Okay parce que poser des questions comme ça à 6 ?

- **Ouais mais donc ça c'est des questions à aborder soit avec le patient soit avec la famille en fonction … quelles étaient ses valeurs pour vous pour vous qu'est-ce que vous pensez que seraient ces envies actuelles et ce genre de chose là.**
- Ça je pense alors que tu devrais le mettre, c'est important je trouve comme ça ça aide vraiment le médecin traitant.
- **Okay**
- Et sinon pour le reste, ici ça j'ai pas compris pour toute décision appelle préalable du MG. Alors quelle décision ?
- **Bah des décisions par rapport aux patients du style, enfin normalement c'est oui hein mais certaines maisons de repos ne le font pas d'office ou certains médecins traitants ne ne veulent pas d'office être appelé pour prendre un échantillon d'urine ou ce genre de chose.**
- Bah oui parce que ça pollue quand même pas mal. On a établi le projet thérapeutique et puis il y a appel préalable du médecin traitant mais le projet thérapeutique est déjà établi ou il est pas encore établi ?
- **Il est déjà établi**
- Alors pour moi c'est non. Parfois on m'appelle vraiment pour des bêtises et je suis là… (grimace). Après c'est vrai que s'il y a une analyse d'urine qui a été prélevé je suis contente qu'on ne me demande pas mon accord pour le faire mais qu'on me dise ça a été fait pour que je puisse regarder, ça c'est bien, qu'il y ait un petit mail ou un petit message mais pas me dire est-ce que je peux faire ça fin …. Voila. Et alors si je pose à mon patient si un jour vous avez une insuffisance rénale terminale et qu'on vous met en hémodialyse est-ce que vous dites oui ? Ca va les faire plus stresser qu'autre chose. Déjà je vais passer 10h à expliquer ce que c'est.
- **Ouais c'est ça, donc je pensais peut-être changer et mettre à voir selon les antécédents du patient voici les différents points à aborder. Et mettre dialyse etcetera.**
- Ouais ouais super parce que sinon imagine il a rien mais peut être que imagine un jour. Il va il va complètement stresser. Chez les patients non déments c'est la cata… donc oui peut être des questions plus larges. Les trucs classiques : antibiothérapie, oxygène, hospitalisation pour IV, réa. Ça c'est les choses importantes qu'on doit savoir. Et ensuite oui en fonction de ton patient les antécédents. Et on pourrait pas, parce que je me disais c'est quand même important pour un médecin de garde qui tombe là-dessus qu'il y ait au

moins une case enfin ça va peut-être faire lourd hein mais qu'il y ait les antécédents vitaux. Pas fracture du poignet mais par exemple : stent, décompensation cardiaque, insuffisance rénale chronique, allergie… bon ça va peut-être faire trop pour ton outil je ne sais pas si ça à sa place mais je me disais que si j'arrive en garde et que j'ai ça ouais c'est bien. Mais il faut pas tous les antécédents, les fractures de hanche on s'en fiche vraiment enfin voilà c'est ce que je pense.

- **Et vraiment au niveau de l'aspect de l'outil est ce que ça donne envie d'être utilisé, est ce que il y a des….**
- Oui non c'est clair mais surtout si tu enlèves déjà des cases ici parce que là il y en a un peu trop, il y a pas de problème
- **okay et par rapport à la première page donc l'autre partie de l'outil avec les recommandations ?**
- Attends le orange ?
- **Ouais**
- Ah moi je le trouve bien
- **Et là tout était compréhensible ?**
- Ouais franchement oui j'ai lu ça sans problème
- **okay. Au niveau de l'outil est ce que les espaces proposés sont suffisants ?**
- Alors duquel ? du deuxième ?
- **Ouais**
- Alors écoute oui
- **Au niveau de l'ordre des items ? est-ce que ça ça va ?**
- Je regarde, oui cette première-là moi là je suis d'accord, il y a juste à enlever c'est trop poussé en fait
- **Est-ce que tu aurais d'autres recommandations au niveau de l'aspect du look de l'outil à signaler ?**
- Non peut être juste mettre une case à antécédents ici en haut avec toutes les échelles et puis non ce sera okay. Remixer cette question ou en avoir 2 qui laisse libre le patient de parler mais voilà c'est ce que je ferais
- **Alors par rapport aux informations reçues dans la page un de recommandations est-ce qu'il y a des informations qui manque pour que t'aimerais recevoir en plus quand tu as ce genre d'outils ?**

- Non je me suis dit que j'avais appris des choses
- **Par exemple par rapport aux différents les échelles : PICT, Katz, MMSE ? Tout ça ?**
- Ouais mais comment est-ce que tu vas faire parce que tu peux pas mettre plus sur ton…
- **Alors ce que je me disais peut-être c'était juste de mettre les, joindre en pièce jointe quoi proposer en pièce jointe : petite étoile voir pièce jointe et celui qui veut aller plus loin peut la regarder.**
- Oui je pense que c'est bien de les mettre en pièce jointe parce que là tu peux pas rajouter quelque chose sur ton truc voilà donc c'est super complet mais il faut pas trop plus parce que sinon ça va être illisible mais là ça va encore, là c'est okay ça ne me dérange pas d'aller regarder mais il faut plus rajouter aha
- **okay alors concernant les tableaux du début de la 2e page avec la case patient médecin et le tableau des scores est ce que là il y a des informations qui manquent ou des choses qu'il faudrait rajouter ?**
- Non ça c'est très bien au niveau des médecins je trouve. bah non je te dis juste les antécédents. Mais le truc vraiment important et peut être allergie aussi.
- **Donc concernant les questions ouvertes on en a parlé, les questions fermées aussi alors maintenant du coup quel est l'impact de cet outil dans votre pratique ? Est-ce qu'il a déjà eu un impact ou est-ce que tu penses qu'il pourrait avoir un impact ?**
- Il pourrait avoir un impact ça c'est clair
- **Et dans quel sens ?**
- Dans le sens que je prendrai le temps de me poser et de faire le projet thérapeutique, je pense que mes patients auraient un projet thérapeutique bien conçu.
- **Et du coup est ce que envisager des projets thérapeutiques avec ce genre d'outil te semble plus aisé ? plus facilement applicable ?**
- Ouais
- **Du coup la question va être un petit peu plus difficile ici, quelles sont les difficultés que tu as rencontrées pendant la période ici dessin de l'outil ? du coup le temps déjà ?**
- Le temps impossible, maintenant on est en plein COVID c'est vraiment l'enfer ouais non franchement le temps c'est un énorme problème et l'autre souci c'est que ici maintenant on est patient enfin je me suis projetée comme si j'avais le faire bah je te dis ils ont un MMSE à 6-7 donc…. Et moi le problème c'est que je n'ai pas encore un lien avec la famille. Il y en a un qui n'a plus de famille donc là j'en avais parlé avec l'infirmière chef des

hirondelles et là on avait décidé à 2 donc le projet n'était pas difficile on était toutes les 2 d'accord mais c'est vrai que si j'avais rencontré une personne pas d'accord je ne sais pas comment j'aurais fait

- **Donc peut être donner plus d'explications au médecin traitant de comment faire si le patient n'a plus du tout apte à discuter ?**
- Ouais ouais donner des pistes pour nous orienter. Et là je pense et là il y a il y en a une à laquelle je pense. Je vais devoir contacter son mari mais c'est bête mais je suis un peu gênée parce qu'en fait ça fait longtemps que je l'ai plus vu moi je l'ai vu quand quand j'étais assistante, la patiente elle va bien donc je la vois pas hyper souvent et donc j'ai l'impression d'arriver comme un cheveu dans la soupe en disant bon alors si jamais elle a une grosse pneumonie je fais quoi ? ou si elle fait un arrêt cardiaque ? En fait c'est difficile parce qu'on apporte la mort et et c'est des choses qu'on n'a peut-être pas forcément envie d'entendre, on se dit tout va bien on fait l'autruche, donc oui c'est peut-être par gêne mais qui n'est pas approprié mais c'est voilà c'est ce que je ressens.
- **Donc de savoir comment l'aborder ?**
- Oui
- **okay du coup j'ai encore une dernière question selon toi quelles seraient les autres pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste dans toute cette tâche de création projet de soins ?**
- Comme je t'ai dit que l'infirmière amorce la chose, la famille.
- **Est-ce que par exemple avoir des formations, consulter un expert la tête en ce genre de chose pour aider ?**
- Formation oui Ben voilà déjà ton petit exposé en fait sensibiliser donc si on sensibilise les médecins c'est plus facile
- **okay super**
- Et savoir qu'on a un outil aussi
- **Pas d'autres remarques ?**
- Non
- **okay voilà c'est fini merci pour la participation**

Interview n°9

- **Voilà on va démarrer l'interview, donc je vais enregistrer sur mon téléphone. au niveau de l'interview il y a plusieurs parties. La première partie de l'interview va vraiment s'intéresser à l'échantillon et donc j'ai plusieurs petites questions concernant votre profil**
- **[…]**
- **Alors maintenant vraiment parler de la pratique avant mon étude point qu'est-ce que vous entendez par le Advance care planning ?**
- heuuuu, bah donc le le fait globalement pouvoir prévoir un petit peu ce qu'on pourrait faire, ce qu'on pourrait faire avec les patients généralement plus âgés ou parfois plus jeunes avec des soucis de santé particuliers mais de pouvoir y réfléchir à l'avance de pouvoir leur donner une information à l'avance et de pouvoir les identifier à l'avance heuuuummmm pour ne pas se retrouver dans une situation urgente et aiguë sans trop savoir quoi faire ou non des situations critiques
- **Est-ce que vous pensez que la réalisation de Advance care planning est un rôle à remplir par le médecin généraliste ?**
- heuuuu, bah donc en partie oui. Je ne suis pas trop habituée à utiliser des mots anglais.
- **Donc ou le projet de soin**
- Donc le projet de soin il peut être utilisé, comme des projets de soins comme des PSPA qui font 15 pages mais il y a aussi des projets de soins comme des projets thérapeutiques qui en font une et donc je pense que le côté médical est à faire par le médecin généraliste dans les maisons de repos mais le plus global n'est pas à faire que par le médecin généraliste parce que ça c'est impossible mais je crois que ça reste quand même quelque chose qui est de l'ordre du médecin généraliste
- **okay mais du coup qui selon vous pourrait participer à cette discussion ?**
- Tout le monde, dans le sens où ça peut être la famille, enfin doit
- **Doit ou peut hein**
- ouais fin ça dépend un petit peu la situation de chaque, ici si on reste dans l'idée de la maison de repos, et de patients déments, ça sera souvent la famille, ou les représentants, et alors de notre côté, le référent palliatif, l'infirmière ; parfois même l'aide-soignante ou la technicienne de surface qui a un jour une discussion avec le patient et qui revient, qui peut revenir vers nous en disant… par contre ce n'est pas eux, qui vont aller noter le projet de soin, pour moi mais voilà je crois que toutes ces personnes ont aussi un rôle à jouer

- **Alors vous avez parlé de la famille, quel est le rôle selon vous de la famille dans ces projets de soins ?**
- Je pense que la famille, on reste toujours dans les patients âgés déments
- **Oui oui les patients déments de léger à sévère**
- Ouais je crois que le rôle de la famille peut parfois nous éclairer. Premièrement sur les souhaits éventuellement exprimé avant par le patient. Dans des maisons de repos parfois on ne connaît pas les patients, et les déments sévères on ne sait pas du tout comment ils étaient avant, ouais donc ça souvent la famille peut nous éclairer là-dessus, hummmm. La famille peut soutenir une décision qu'on pourrait prendre ou ne pas prendre. La famille a aussi un, enfin c'est pas vraiment son rôle, mais nous on a un rôle par rapport à elle, parce que les décisions qu'on prend qui sont prises pour un résident, le patient résident en maison de repos, doivent aussi être acceptées par la famille. Parce que quand même ça fait partie du…. On peut décider quelque chose qu'on sait qui est bon au niveau médical pour cette personne là, mais si c'est mal vécu par la famille je pense qu'il y a un problème quand même, et il faut pouvoir le… faire ici ce n'est pas vraiment un rôle de la famille mais il y a quand même un rôle dans l'histoire quoi
- **Et du coup pour vous quel est le rôle l'importance des projets de soins chez des personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**
- L'importance pour moi elle est heuuuu (rire) …. (Signe de la main très haut) au plus haut point. Heuuu, c'est hyper important d'en avoir quel que soit…. Enfin encore une fois il y a beaucoup de choses différentes qui peuvent être mises en place. Il y a toutes sortes de… comme on le disait… Il y a le PSPA qui est super long, il y a le projet thérapeutique qui varie dans tous les endroits. Mais, je pense en tout cas que d'avoir quelque chose est super important. Heuuum, même si ce n'est pas rempli, j'insiste parfois pour avoir des feuilles où on dit que ce n'est pas rempli ou qu'il y a des incohérences, mais au moins on sait qu'on en a parlé et que c'est en cours. Et heuuu, pour moi c'est indispensable limite même chez les plus jeunes hein. Mais bon ce serait déjà bien si on le faisait avec ces patients-là.
- **Heuuu, et donc si je résume bien pour vous les projets de soins ont toute leur place en médecine générale ?**
- Ouais ouais ouais
- **Est-ce que vous pouvez me raconter un petit peu quel était votre expérience avec les projets de soins avant de participer à cette étude ?**

- Moi globalement heuu, j'ai, je pense que je suis assez en ordre avec mes projets de soins dans les maisons de repos et les choses ainsi. Heummm, c'est un truc que je trouve important donc 1x/an je les refais tous. Heuu avec les stops and start et les tris de traitement. Ils ne sont pas toujours très clairs et certains parfois sont un peu nébuleux parce que c'est comme ça mais j'en ai quand même généralement toujours, j'ai toujours à un moment donné cette discussion. Après c'est vrai que j'aime bien ce domaine et j'ai beaucoup travaillé là-dessus quand j'étais assistante et au début du moment où je travaillais. On avait même dans des trucs à la SSMG, fin SMMJ, on avait travaillé sur un projet. Je l'avais sorti pour le montrer. Et donc du coup, j'utilise ça vraiment très très souvent et c'est celui qui me semblait le plus simple. Après voilà je me suis aussi retrouvée de l'autre côté à faire des gardes dans des maisons de repos avec des patients déments oµ il n'y avait pas de projet de soins et franchement ça peut niquer une garde. Ça m'est déjà arrivé de me retrouver un dimanche à devoir gérer une patiente pendant 3h30, où dès que j'arrivais même les infirmières disaient elle ne sait plus dire son nom depuis 10 ans, elle ne reconnaît plus personne mais voilà, avec une famille qui veut hospitaliser, alors que la patiente à potentiellement fait un AVC, des trucs où franchement, pauvre Madame, mais bon voilà. Se retrouver comme ça c'est vraiment horrible pour les gens, c'est fatiguant pour tout le monde. Le but premier d'un projet de soin, c'est vraiment d'aider le médecin de garde, c'est pas vraiment que pour le médecin de garde mais c'est vraiment ça. Concrètement c'est pas encore très souvent fait. Heuuu, bah bon voilà. Et puis, de nouveau une dame comme celle-là qui se retrouve aux urgences à attendre pendant 3h30, fin voilà, elle a sûrement eu une fin de vie pas très agréable.
- **Donc vous aviez l'habitude de réaliser des projets de soins comme je vois ?**
- Ouais ouais ouais
- **Alors est ce que vous pouvez me décrire comment est-ce que vous faisiez les projets de soins avant de participer à l'étude ?**
- Donc globalement, moi j'ai cette feuille-là. je me base vraiment là-dessus. J'essaye petit à petit de voir un peu avec la famille, de les voir et cetera surtout quand ils arrivent et que je ne les connais pas. Voir un peu s'il y a déjà des choses qui ont été discutées ou pas. Après j'essaie de remplir un premier projet, qui peut être thérapeutique maximale sans réanimation pour moi chez des personnes âgées démentes sévères. Quit à retravailler un peu le sujet si la famille n'est pas prête à l'hospitaliser ou si bah non moi j'aimerais bien

encore l'hospitaliser maintenant. Alors souvent j'essaye de comme je disais au moins une fois par an voir si si jamais il y a eu une hospit ou quoi de revoir et on a eu beaucoup de choses avec le COVID qui ont été modifiés. Par exemple déjà ceux qui disaient, je veux être hospitalisé mais avec ce COVID, l'année passée en octobre, s'il m'arrive un truc alors non. Alors on a un petit peu modifié ça parfois mais sinon globalement, dans les patients déments j'essaye d'avoir un avis familial et si c'est pas un avis c'est moi qui leur donne l'avis et je les préviens en tout cas que c'est ça qui a été décidé soit avec la personne qui dit non moi je ne veux pas mais j'explique enfin j'essaie toujours d'avoir un contact famille pour éviter les ennuis après d'un côté comme de l'autre

- **Et après cette discussion est-ce qu'il y a des notes dans le dossier qui sont faites ?**
- Je note toujours dans le dossier papier projet thérapeutique, et souvent je le note en fluo comme ça… et alors je complète toujours cette feuille que je mets à l'avant du dossier et alors je note projet thérapeutique dans le sumehr comme ça s'est mis avec les antécédents et donc personne ne peut le louper si ils ouvrent le sumehr.
- **Ouais**
- Et alors parfois dans certaines maisons de repos il y a d'autres feuilles de projet alors je complète la leur avec la mienne en fonction de ce que j'ai mis quoi
- **Donc c'est souvent avec un outil spécifique qui est le vôtre en fait**
- Ouais
- **Et c'est vous qui avez fait l'outil ?**
- C'est moi et d'autres à la SMMJ. On avait fait une formation là-dessus, et donc on avait essayé de faire en fonction de tous les projets de soins qu'on connaissait, qu'est ce qui est vraiment utile ou pas et on en avait discuté en équipe avec des petits groupes. Après il y en a certain, qui trouve que c'est... il y a plein d'avis différents. Donc c'est pas spécialement qu'il est bien mais moi j'avoue que c'est, j'aime bien travailler avec celui-là je trouve qu'il me parle, je le trouve assez clair quoi
- **A quelle fréquence plus ou moins, avez-vous des discussions avec vos patients en parlant de projets de soins ? est-ce que c'est des discussions que vous avez toutes les semaines tous les mois tous les ans ?**
- Je dirais peut-être tous les ans plus ou moins, ça peut être aussi à l'occasion de problème particulier. Toutes les semaines certainement pas.
- **Et avec tous vos patients, est ce que c'est un motif de consultation fréquente ?**

- En maison de repos oui. En cabinet j'en ai quand même pas mal, je leur propose aussi de revenir pour parler de ça. Enfin avant maintenant j'ai repris à mi-temps, j'ai un peu moins de temps. Avant j'avais quand même pas mal. Après dans les maisons de repos, j'essaye de… enfin maintenant j'en fais moins souvent mais c'est parce que tous mes patients en ont déjà un donc il n'y a plus vraiment de discussion à chaque fois sauf de temps en temps quand je le sens un peu moins bien qu'ils ont décliné alors je leur demande est-ce que ça va toujours pour vous si ça va pas on va à l'hôpital ou pas ou si ça va pas qu'est-ce que vous voulez pour vous alors parfois. Alors, certains vont me redire des choses. Après chez les gens déments c'est difficile de quand il y a un projet de soin, je trouve ça difficile de se projeter dans le futur. J'ai par exemple une dame qui est tout à fait Alzheimer, tout à fait sympathique qui m'avait dit qu'elle ne voulait plus aller à l'hôpital et finalement elle a fait un infarctus, elle était pas bien et elle m'a dit, je lui ai redemandé vous êtes sûr que vous ne voulez pas aller à l'hôpital ? Je l'avais tourné correctement, et elle m'a dit si je veux quand même bien parce que je suis vraiment pas bien là. Elle est décédée à l'hôpital mais elle a été prise en charge en accord avec sa famille et donc on a changé le projet mais c'était au moment même. Une semaine avant elle me disait non pas d'hôpital moi j'ai fait ma vie fin donc c'est plutôt dans l'urgence que parfois je repose quand même toujours la question au moment où on doit prendre la décision ça je fais quand même toujours
- **Est-ce que chez certains patients ces discussions sont plus difficiles ?**
- Heuuuu oui c'est plus qu'il y en a certains qui ne comprennent pas beaucoup. Souvent la réponse c'est pas d'acharnement mais bon ça on sait très bien que ça ne veut rien dire, parfois c'est un peu plus compliqué parce que ce n'est pas très clair, je pense que c'est parce que ce n'est pas très clair pour eux non plus, au final, les principales questions que je trouve vraiment hyper importantes, c'est réanimation ou pas, parce que c'est ce que les gens doivent savoir très vite, et hospitalisation ou pas, après le reste on a souvent un peu de temps, donc ces 2 questions-là, je trouve que la réanimation c'est quand même assez clair, les gens savent s'ils le veulent ou pas, l'hospit c'est parfois plus compliqué, moi je mets hospit si nécessaire, et alors je note discussion en cours. Mais ils vont pas tous dire non je ne veux plus d'hospitalisation mais parfois on se dit que avec toutes les pathologies et cetera il n'y aura pas vraiment de plus-value mais ils ne comprennent pas toujours donc parfois c'est appeler les enfants et parfois dans les enfants il y a des avis différents donc je trouve que c'est plus comme on sait qu'il n'y a pas de projet de soin ce sera le plus donc

c'est le plus important d'avoir les projets de ceux qui ne veulent pas d'hospit, ou qui ne veulent pas de soins. C'est plus dans l'autre sens en fait c'est d'être sûr que celui qui ne veut plus aller à l'hôpital et bah il y soit pas. Et ça souvent c'est assez clair, les autres ils peuvent encore dire le jour même Oh non je ne veux pas y aller. et puis ils sont à l'hôpital, on peut toujours les faire revenir aussi. Je trouve que c'est plus important d'être sûr que ceux qui ne veulent pas, qu'on sache qu'ils ne veulent pas quoi.

- **Donc les difficultés plutôt chez les patients indécis où qui comprennent moins bien**
- Ouais des patients qui sont un peu moins clair, après pour moi ça veut dire que à ce moment-là ils ne sont pas encore prêts à lâcher certaines choses et alors il n'y a pas de raison nous de restreindre les soins
- **Et est-ce que dans votre pratique il y a des barrières qui vous empêchent de faire ces projets de soins ?**
- J'aurais tendance à dire que les barrières c'est surtout le temps
- **Ouais**
- Après c'est vrai que maintenant surtout là récemment, on est en équipe donc c'est différent. Mais bon j'ai travaillé 8 ans toute seule, c'est clair que voilà, c'est parfois compliqué de pouvoir prendre le temps pour chaque patient. Maintenant, de nouveau je pense que c'est quelque chose de très important et qu'on doit prendre le temps pour ça et parfois ça m'est déjà arrivé de couper des aprèm complète de consultes, voilà cette aprèm je vais dans ce dans ce home et je fais mes projets, je fais mes… et tant pis si je vois pas de patient, et que je mets 1h30 par patient bah je le fais... et je crois qu'il y a beaucoup de médecins qui ne le font pas et c'est dommage parce que je crois que ça fait partie de ce que les gens, de ce qui amènera une bonne fin de vie aussi même si on ne sait pas tout décider. Il y a quand même des choses qu'on peut éviter, heuuu, pour le patient et pour sa famille finalement.
- **humuhumu ok, alors maintenant on va vraiment parler de l'outil, en tant que tel. Donc d'abord quel est votre avis par rapport à l'aspect de l'outil ?**
- heuuuu, bah je trouvais que donc il y avait 3 choses. Donc la fiche explicative et puis le tableau. Je trouvais globalement, enfin, en fait je me posais la question, j'avais pas tout à fait compris, je ne sais pas si ça avait été décrit ou pas mais ça dépend du but de l'outil. Hummm, c'est vrai que si le but est une aide au médecin traitant pour avancer dans le projet de soins, alors j'aurais rajouté le PICT avec. Je l'avais imprimé et je l'avais mis avec

parce que souvent ça on ne le connaît pas par cœur et du coup c'est intéressant de l'avoir en papier et alors on peut facilement suivre donc ça je l'avais ajouté mais bon après on peut pas se balader avec 1000 pages comme ça. Heuuu, sinon je trouvais que globalement, tout ce qui est MMSE et Katz, on n'a pas toujours l'info mais on peut la trouver dans les MRS.

- **humu**
- ici, pour le coup je ne l'avais pas mis, mais sinon les questions me semblent bien. Par contre si c'est un outil qui se veut…. (Blanc)
- **Ici c'est vraiment pour le médecin**
- Pour le médecin généraliste ? Parce que, si c'est pour le médecin de garde alors je trouve que ce n'est pas un bon outil, dans le sens où il ne doit pas être mis en première page du dossier comme on a parfois des projets de soins dans les MRS, parce qu'alors il y a trop d'infos.
- **Humuh**
- Et par exemple hémodialyse chronique on s'en fou quand on est de garde par exemple
- Ce n'est pas un outil d'urgence, mais par contre, enfin peut être que je suis un petit peu… Vu que mes projets de soins ont été faits, c'est c'est sans doute différent que pour un médecin qui n'en a fait aucun. Mais ici voilà pour décision appels, SMUR, urgence… enfin ces 4 questions-là pour moi c'est quasi les plus importantes dans l'urgence et puis ici c'est un peu ce que moi j'avais mis dans la suite, ça permet plus de prendre des décisions sur du plus long terme en chronique. Heuuu, La seule chose que c'est vrai que étant donné heumm.. Le peu de.. Je me pose la question de combien de médecins vont prendre le temps de répondre à toutes ces questions alors qu'ils ne prennent déjà pas le temps de répondre à hospit ou réa, c'est juste ça connaissant le le groupe, la problématique chez le médecin (rires)
- (Rires)
- Après, voilà je crois qu'il y en a qui n'ont vraiment pas le temps, on n'a jamais le temps quand on décide qu'on n'a pas le temps, il suffit un moment donné et de arrêter de prendre des patients et de prendre le temps pour ce qu'on a et il n'y en a pas beaucoup qui font ça non plus. Après l'outil si je trouve que c'est une aide pour le médecin, elle était, il est intéressant.
- **Et donc au niveau plutôt de la validité faciale ?**

- (Blanc)
- **Est-ce que les phrases sont bien tournées et compréhensibles ?**
- heuuu, bah oui, il n'y a pas énormément de phrases, c'est plus heuuu
- **Et plutôt dans la première partie ?**
- heuuu oui, je trouvais ça intéressant de pouvoir remettre le pronostic et de voir un peu, je trouve ça toujours intéressant. Après cette partie-là (en montrant le tableau du milieu), j'ai trouvé ça moins intéressant, enfin après de nouveau, c'est parce que je sais des trucs que je sais mais ouais ça me semble un petit peu moins utile si on s'y connaît un petit peu. Par contre c'est vrai que de remettre tout ça je trouvais ça intéressant. Ouais c'est ça. C'est important d'avoir ces informations pour savoir pourquoi on le fait après si je devais utiliser cet outil je n'aurai.. imprimerais pas cette feuille à chaque fois par contre je mettrais soit un MMSE soit un PICT avec parce que ça concrètement je vais l'utiliser. Après de nouveau, ça dépend si cet outil-là... moi je l'avais imprimé pour aller au home et alors je j'ai trouvé que c'était moins intéressant par contre que d'avoir un PICT avec, mais ça permet d'expliquer pourquoi on fait ça et quelle est l'importance.
- **En fait c'est vrai que moi cette page je la voyais plus comme une page à lire une fois avant pour remettre les choses au clair les bases à tout le monde**
- Ouais tout à fait oui c'est ça
- **Parce que certaines personnes connaissent vraiment moins**
- Ou pas du tout ouais c'est vrai que dans ce cas-là, peut-être alors expliquer le rôle des différentes parties ?
- **Oui c'est ça éventuellement oui, et alors au niveau des échelles, moi j'avais en tête, MMSE etc, plutôt pour se rendre compte de la fragilité de son patient avant de commencer les projets de soins parce que parfois on n'est pas toujours évident et parfois on est surpris du MMSE. Est-ce que les items du tableau sont bien formulés et compréhensibles ?**
- Oui, la seule chose je me disais peut-être mais ça c'est peut-être plus aussi… heuuu… fin ça c'est moi mais bon je suis peut-être un peu….
- **Non mais c'est très bien, dites-moi**
- De peut-être essayer, essayer de faire le plus court possible en fait, ça souvent c'est vrai que en fait moi ici j'ai réfléchi à quasi chaque mot, de mettre le moins de mots possible pour que ça soit utilisable pour le maximum de gens facilement et donc c'est vrai que heuu,

ouais j'aurais tendance à simplifier quelques trucs et d'essayer de pouvoir tout mettre sur une ligne. Par exemple à chaque fois les points d'interrogation, si hospitalisé, j'aurais peut-être fait un peu plus simple au niveau de la colonne. Hummm. Ou par exemple, un exemple il faudrait y réfléchir mais par exemple enlever les points d'interrogation parce que c'est fort lourd et mettre examen invasif puis entre parenthèses et en plus petit colono, gastro. Mais comme ça le mot qui nous saute aux yeux c'est examen invasif. Quand je trouve quand on voit le tableau il n'y a rien qui ressort. Donc au niveau de la présentation, pour que ça saute, je lis seulement maintenant dans situation d'urgence et alors bah ça devrait plus transparaître que heummm… pour que ce soit plus clair au premier coup d'œil. J'aurais tendance à dire ça.

- **okay super merci, et est-ce que l'aspect de l'outil donne envie d'être utilisé ?**
- Bah oui mais je pense que justement à retravailler la mise en page peut être
- **Est-ce que les espaces proposés sont suffisants ?**
- Et je me disais aussi attends juste encore un truc je mettrais dans les… par exemple ici appelle ambulance de réanimation donc SMUR, la question c'est la réanimation finalement ou pas, et ici il y a 2 nouveaux réanimations donc je pense il vaut mieux avoir une seule fois chaque heuuu. Par exemple, ici si on est dans quelque chose de plus chronique, il n'y a pas vraiment besoin de savoir si c'est le réa ou pas parce que ça c'est de l'aigu et donc ça on va le mettre ici quoi donc ne pas mettre 2 fois l'info sinon ça fait des trucs en plus et c'était quoi la question après ?
- **Est-ce que les espaces proposés sont suffisants ?**
- Oui ça je pense que je pense que oui hein, il n'y a pas grand-chose à noter ici et là si on veut rajouter un peu plus...
- **Au niveau de l'ordre des items donc on a parlé de la réa et du smur ensemble, est-ce qu'il y en a d'autres ? par exemple commencer avec le tableau avec les informations avec le patient puis les questions ouvertes puis puis les cases est-ce que ça ça vous ça vous plaît ?**
- heuu, ouais je me demandais c'est vrai que ici le patient que j'avais pris en exemple. Ben je connaissais assez bien son projet de soin donc je l'ai fait aussi très vite parce que voilà mais heuuu c'est peut être utile alors c'est moins pratique parce que la page ne permet pas ça mais de peut-être... D'abord répondre à ça (en montrant les questions fermées) puis de répondre à ça (en montrant les questions ouvertes), parce qu'en répondant

d'abord à ça on a déjà pas mal d'idées et parfois alors ça se fait avec le patient et parfois on continue et alors on rajoute voilà il m'a vraiment exprimé que …. Lui ses objectifs depuis qu'il a rencontré la dame d'en face il a envie de de continuer à vivre et donc il a vraiment envie d'aller à l'hôpital fin donc on pourrait plus se développer… ça me semble plus facile dans l'autre sens mais bon il ne faut pas non plus avoir 10 pages… c'est peut-être plus facile de partir du général et puis de aller vers le spécifique. Et je me disais aussi, pour toute décision appel préalable du médecin généraliste ça dépend plus du médecin que du patient donc cet item là pour peut-être ailleurs, parce que en fait pfff, moi ici j'ai mis non parce que je connais bien le patient et et qu'on est tous d'accord à la maison de repos mais ça, ça ne sera peut-être pas toujours comme ça. Lui il ne veut plus de réanimation, plus aller aux urgences depuis longtemps et donc ça par contre je ne suis pas sûr que je le mettrais à cet endroit-là parce que ça dépend plus du médecin en fait si le médecin était bordé et qu'il dit voilà moi aujourd'hui je ne peux plus mais par contre je prévois tout à l'avance, ok. Et toutes les infos sont dessus alors un médecin de garde peut prendre une décision par téléphone avec ce genre de truc là mais voilà

- **okay parfait et pour vous est ce qu'il y aurait des items à ajouter au tableau ?**
- Euh, je réfléchissais chez si j'avais d'autres… bah non peut être l'item soins palliatifs
- **Si c'est un soin palliatif ?**
- Oui, soit en statut, après le statut soins palliatifs et pas toujours mis officiellement en statut mais on a parfois des patients qui clairement… voilà moi ici je différentie soins palliatifs que de soins curatifs maximaux sur place en hospit et de vraiment savoir pour quel patient pour qui on a vraiment commencé à arrêter les traitements on est dans un mode palliatif et donc avoir une case ou on pourrait dire qu'on est vraiment parti là-dedans ça serait peut être intéressant malgré tout.
- **OK et est-ce que vous avez d'autres recommandations au niveau de l'aspect de l'outil ?**
- L'aspect écrit ou bien ?
- **Vraiment au niveau de l'aspect au niveau du format de l'écriture ?**
- Oui je reviens là-dessus donc avoir un truc plus flash et des questions assez simples, par exemple si je vois administration aux soins intensifs où soins intensifs sous certaines restrictions, je pense pas, enfin je crois pas qu'il y ait des soins intensifs sous restriction
- **Parfois on peut hospitaliser des patients aux soins intensifs pour justes des des surveillances de paramètres et pas d'intubation etc**

- Oui c'est ça, oui c'est ça, bah du coup chacun va le comprendre de sa façon. Par exemple dans les projets de soins on met « pas de hospit », il y a toujours des gens qui vont mettre sauf fracture, alors c'est hospit oui. Par exemple pour moi ça c'est hospit non, mais on est bien d'accord que si il se casse le col du fémur on le hospitalise et donc de nouveau ça dépend très fort de l'interprétation de chaque médecin et je pense que c'est ça dans ce genre d'outils qu'il faut bien réfléchir. Ça peut se dire soins intensifs, c'est une bonne question mais moi souvent je mets : pas de soins intensifs pas d'intubation. Parce que souvent c'est ça la question réanimation, intubation. Parce que comme vous dites, on peut aller aux soins intensifs pour une surveillance mais alors la question importante c'est l'intubation. Mais donc d'essayer de vraiment bien… par exemple ici hospitalisation pour des épisodes aigus potentiellement réversibles de nouveau, pour moi ça c'est hospit, et pour moi fracture ce n'est pas la même chose qu'une infection. Si le projet de ton patient c'est pas d'hospit, en cas d'infection, on est de garde et si ça ne va vraiment pas on peut toujours reposer la question. Mais s'il a dit je ne veux pas être hospitalisé alors on les hospitalise pas mais par contre si il se casse le bras et qu'il faut une attelle alors pour moi ça rentre dans les pas d'hospit mais qu'on hospitalise quand même. Mais donc c'est ça la difficulté des outils comme ça c'est que soit on a une bonne explication, mais chaque médecin va utiliser ce qui lui parle et pour qu'il aille à plus de gens possible il faut être le plus clair possible quoi.
- **Et au niveau des informations dans l'outil, dans la première page on a évoqué le fait de joindre un MMSE et un PICT, est ce qu'il y a d'autres informations qui sont manquantes selon vous ?**
- Non je ne pense pas, globalement je ne crois pas
- **okay et alors concernant les 3 tableaux de la page d'après au niveau de la case patient médecin et les échelles est ce qu'il y a des informations manquantes ?**
- heuuuu…. Non, je réfléchissais. Peut-être bah de nouveau ça dépend un peu du but de l'outil mais si c'est plus pour le médecin, après même si quelqu'un d'autre y jette un œil ça pourrait être une case avec le contexte actuel de la maladie, pas tous les antécédents mais démence Alzheimer, après c'est vrai que le MMSE donne cette information là aussi mais ça pourrait être par exemple…on pourrait avoir un Alzheimer avec un MMSE assez haut, donc une démence légère mais avec un cancer de l'ovaire métastasé. Je trouve ça intéressant d'avoir cette info pour orienter le soin parce que ça va tout changer aussi.

Parce que allez une démence bien tolérée ou le patient est entre guillemet heureux mais si il a un cancer il y a de toute façon des choses qui n'iront pas très loin quoi.

- **Ouais**
- Donc peut être un petit mot sur le diagnostic, les diagnostic les plus importants
- **Alors concernant les questions ouvertes, qui ici ont le rôle de lancer la discussion, de pouvoir poser la question, est-ce qu'il y aurait d'autres questions ouvertes qui seraient plus adaptées selon vous ? est-ce qu'il y a des questions ouvertes à supprimer, ajouter, modifier ?**
- Bah non pas nécessairement, peut être ça dépend de la formulation, mais ça c'est plus de s'adapter aux patients, il y a peut-être certains patients qui ne vont pas comprendre quels sont mes objectifs de vies, c'est une phrase que on comprend quand on est jeune je pense mais donc peut être devoir reformuler par exemple est ce que vous avez des choses qui vous font du bien, mais mais bon ça c'est un nouveau. C'est comme à l'hôpital quand on demande s'ils ont été à selles et qu'ils ne comprennent pas ce que ça veut dire, il faut dire clairement les choses. C'est la même chose. Il y en a peut-être qu'ils vont pas toujours comprendre ce qu'on entend par là, mais globalement je pense que ta question va vers ce qu'on veut poser.
- **et alors juste pour avoir un avis par rapport à ce qui revient à plusieurs reprises différentes analyses certains médecins propose plutôt des thématiques à aborder avec le patient, mettre une petite intro pour le médecin par exemple « afin d'introduire la discussion avec le patient voici les différentes thématiques abordées » mettre les thématiques avec des exemples de questions, et donc le médecin peut aller piocher celles qui correspondent le plus au patient et pareil pour les items, mettre vraiment le cadre important pour le médecin de garde et puis mettre à destination du médecin de garde et puis mettre celles plus précises comme dialyse et cetera comme thématiques abordées selon les antécédents du patient peut être que la dialyse n'est pas abordée avec tous les patient. Peut être plutôt rappeler les thématiques qui sont importantes à revoir, mais que le médecin puisse adapter son outil à cette référence et aux patients. Je ne sais pas ce que vous en pensez ?**
- Oui tout à fait, je pense que de nouveau ça rejoint, effectivement je pense que dans les urgences il y a quelques questions qui doivent être assez clair et après les thématiques c'est comme ce que j'avais mis ici sur mon document, antibiothérapie, perfusion. Moi

c'était mon objectif de ne pas mettre trop de choses, parce que voilà mais on pourrait mettre hémodialyse, chimio et des trucs comme ça. Effectivement de bien séparer et là où je pense que c'est important, cette partie-là qui doit être là pour le médecin urgentiste. Il faut qu'elle soit recopiée ailleurs. En tout cas en maison de repos, il faut pouvoir ouvrir le dossier et voir ça en premier. L'infirmière qui est toute seule à 3h du mat, elle va devoir savoir tout de suite ce qu'elle doit faire okay est-ce que je dois appeler le médecin, le 112, l'ambulance toute seule, le smur, ou alors est ce que je donne de l'oxygène à Monsieur et il reste comme ça quoi. Il y a vraiment cette différence entre l'urgence qui doit être visible tout de suite et le reste qu'on peut se permettre de prendre un peu le temps et d'avoir une feuille avec plus d'informations quoi.

- **Du coup quelle a été l'impact de cet outil dans votre pratique ? pendant les quelques semaines ici ?**
- Il n'y a pas eu beaucoup d'impact parce que c'est vrai qu'ici on a aussi eu 2 collègues qui ont eu le COVID et donc il n'y avait personne pendant 15 jours. Donc j'ai vraiment fait le test avec un patient qui correspondait bien aux critères. Et chez moi, je n'ai pas eu beaucoup d'impact parce que en fait tous mes projets de soins sont déjà complets. Donc je ça n'a pas beaucoup aidé, je n'ai pas eu de nouveaux patients chez qui je me suis dit tiens je le ferais bien. Maintenant je pense que ça pourrait aider des médecins qui n'ont pas l'habitude de le faire, qui n'ont pas d'outils à disposition. Des médecins où… dans chaque maison de repos ils ont leur façon de travailler, nous on a déjà pas mal de questionnaire pour rencontrer les gens la première fois avec les objectifs de vie, les envies actuelles, les choses comme ça. C'est déjà posé d'emblée et puis après on pourrait continuer mais il faudrait aussi un petit peu voir dans les maisons de repos comme ça ne concerne pas que le médecin ces questions-là il y a parfois des autres choses qui sont mises en place … oui c'est ça mais bon moi je reste quand même persuadée que c'est le médecin qui est responsable de ça.
- **Donc il n'y a pas eu vraiment de changement de votre pratique parce que vous avez déjà votre propre outil ?**
- Oui, après c'est vrai que je me suis dit que c'était quand même intéressant de refaire par exemple le PICT. C'était sympa de le relire. Et alors pour les MMSE ça j'en ai pas souvent dans le dossier, de pouvoir me dire justement dans ces projets de soins, quand il y a une démence de rajouter l'une ou l'autre info notamment à MMSE. Heuuu, ouais.

- **Du coup est ce qu'il y a eu une certaine difficulté à l'utilisation de l'outil ?**
- Non ça allait, je n'ai pas eu trop de mal (rires)
- **Alors encore une dernière question, selon vous quelles seraient les autres pistes qui pourraient épauler le médecin traitant dans la création de ces projets de soin, chez des personnes avec des démences en maison de repos ?**
- Pour moi le principal problème c'est le temps, et ce n'est pas qu'un problème de la société mais c'est aussi que le médecin ne prend pas le temps. C'est les priorités qu'on met pour ça. En fait ce n'est pas compliqué à faire mais c'est juste que ça prend vraiment du temps. Puis c'est une discussion et puis encore une autre, avec le fils puis la fille. Donc ça prend vraiment du temps mais je ne trouve pas ça compliqué. C'est parfois compliqué parce qu'on ne sait pas quoi mettre. Mais alors on met le maximum, on ne va pas restreindre nous-même si les gens n'ont pas envie. C'est de pouvoir se positionner et d'entamer la discussion et rappeler quand la personne n'est pas bien. Rappeler le fils quand la personne n'est pas bien et reposer là la question. Mais ça prend du temps et je pense peut-être aussi que ce qui pourrait aider c'est d'avoir des codes de consultation. Avoir un code projet de soins comme on devrait avoir un code de prévention et de pouvoir être payé comme il faut si on passe 1h30 avec toute la famille. Je pense que c'est ça qui freine aussi beaucoup de médecins. Après max a des choses qui prennent du temps et c'est dommage que ça passe après.
- **Et par exemple consulter un collègue ou des infirmières ?**
- L'équipe en fait oui je pense, l'équipe infi ou pluridisciplinaire. Les collègues heuu pff. Par contre ce qu'on s'est rendu compte avec les collègues on fait tous nos projets de soins, parfois moi quand je lis celui de ***** je me dis bah ça veut rien dire ton truc, puis elle elle me dit mais pourquoi t'as mis ça moi je ne comprends pas donc rien qu'entre nous 2 on ne comprend pas. Donc ça, c'est parfois intéressant de comparer avec tes collègues. Parce que moi je vais par exemple mettre hospitalisation mais pas les fractures puis elle va mettre réanimation là puis là elle met pas si jamais… donc moi je lui dis si je vois si je vois si je suis de garde et quand je vois ton projet moi je pige rien. Donc l'échange permet parfois justement d'affiner des trucs. Mais en tout cas avec l'équipe pluri c'est sûr.
- **Est ce qu'il y a d'autres remarques ou d'autres recommandations ?**
- Bah non je serais très intéressé de lire le TFE quand il sera fini.
- **okay ça marche bien en tout cas merci pour la participation**

- Avec plaisir de rien

Interview n°10

- **Voilà on va pouvoir commencer, au niveau de l'interview il y a plusieurs petites parties**
- Pas de souci
- **La première partie c'est vraiment pour analyser l'échantillon et donc je vais te poser plusieurs questions par rapport à ton profil**
- **[…]**
- **Okay, la première partie des questions c'est vraiment par rapport à ta pratique avant mon intervention et donc selon toi qu'est-ce que tu entends par advance care planning ?**
- Donc la mise en place des projets thérapeutiques en accord avec la famille les patients pour éviter d'avoir des surprises par la suite je vais dire si jamais il y a des soucis et du coup…. (Blanc)
- **C'est ta définition selon toi ?**
- Oui c'est comme ça que je le définirais
- **okay et du coup est-ce que pour toi la réalisation de l'avance care planning ou ACP, est-ce que c'est un rôle à remplir par le médecin généraliste ?**
- Oui tout à fait
- **okay et selon toi qui d'autre pourrait participer à cette discussion ?**
- Si le patient, attend ici on parle bien des patients en maison de repos ?
- **Oui qui et qui ont des troubles cognitifs, de léger à sévère**
- Alors je trouve que l'équipe infirmière pourrait participer parce qu'ils connaissent bien les patients, la famille doit toujours bien insister pour que ce soit fait, le médecin généraliste et les spécialistes pas vraiment je pense que c'est vraiment euh donc les gens qui sont proches de la du patient et qui le voient fréquemment
- **Donc ici tu tu évoques la famille, pour toi quel est son rôle dans la création de projets de soin ?**
- Je dirais qu'ils doivent assister à l'évolution de la personne et un peu et évoquer quand le médecin vient ou aux infirmières c'est que euh les choses qu'eux souhaiteraient par rapport à la personne et ce que la personne a déjà évoqué elle-même par son passé par rapport à ce qu'elle voudrait quoi. Je pense qu'ils se doivent d'insister auprès du personnel soignant pour ce qui doit être fait.

- okay
- Ouais je résumerai ça comme ça
- **Et du coup quelle est la place de l'avance planning dans les soins des personnes âgées avec des troubles cognitifs ?**
- Bah je dirais que ça doit être un bon pense-bête qui devrait être mis en maison de repos dans le cahier pour que le médecin voit à chaque fois qu'il vient refasse le topo à chaque fois : discussions avec la famille, discussion avec l'équipe soignante… pour que ce soit fait directement en fait, qu'il n'y ait pas des trucs qui s'allongent sans que le projet soit établi
- **Si je comprends bien pour toi l'advance care planning a toute sa place en médecine générale ?**
- Oui tout à fait
- **Du coup est-ce que tu peux me raconter quel était ton expérience avec la création de Advance care planning avant de participer à cette étude ?**
- J'ai quand même fait moi, j'ai beaucoup travaillé en maison de repos pendant mes 2 premières années donc j'ai eu pas mal le temps de créer des projets thérapeutiques avec les patients et avec les familles donc je le faisais assez souvent quoi
- **Du coup tu avais l'habitude de réaliser des Advance care planning, cela faisait partie de ta routine habituelle ?**
- Routine pfffff, je le faisais plus ou moins 2 fois par mois
- **Et comment est-ce que tu le faisais ?**
- Je commence par discuter avec le patient si c'est réalisable. Si c'est pas du tout réalisable alors j'engage la discussion avec la famille la première fois que je voyais le patient. J'établissais le propre projet thérapeutique et puis je voyais un petit peu avec ma maître de stage pour vérifier que c'était bien en accord avec ce qu'elle avait en tête
- **Est-ce que tu notais dans le dossier les discussions ?**
- Ouais
- **Comme une note dans le dossier où il y avait vraiment un endroit spécifique ?**
- Non je notais dans le suivi
- **Donc ce n'était pas via un outil spécifique ?**
- Non
- **Et au niveau de la fréquence des discussions, tu parlais de 2 fois par mois ?**

- Non 2 fois par mois je faisais des projets thérapeutiques, les discussions avec la famille ça dépend un petit peu de si c'était sûr, si c'était pas sûr, s'il y avait des des trucs avec lesquels on était un peu moins à l'aise. Parfois c'était une seule fois, parfois on pouvait aller jusque 3 à 4 conversations sur le mois
- **Et une fois qu'il y a eu la conversation et la décision est ce que tu répétais cette discussion pour vérifier qu'ils étaient toujours en adéquation ?**
- S'il y avait des évolutions au niveau clinique ou si la démence s'aggravait, on discutait toujours, s'il n'y a rien qui changeait pas nécessairement
- **Et est-ce que tu dirais que chez certains patients c'est plus difficile d'évoquer ces projets ? chez quel type de patients ?**
- Chez les patients qui sont déments avancés, avec qui on ne sait pas avoir de véritable discussion et que la famille est très fermée par rapport à ce genre de projet parfois ça pourrait être compliqué quoi. On en a encore une ici où on a du mal parce que la famille est très fermée à ça et le patient ne se rend pas du tout compte
- **Et est ce qu'il y a chez certains patients ou c'est plus facile ? et quel type de patient ?**
- Il y a déjà des patients qui ont déjà pensé à tout ça et du coup quand on en parle avec eux, ils sont déjà très fixés sur tout ce qu'ils veulent ou sur ce qu'ils ne veulent pas faire et souvent on est en accord avec eux quand ils ont réfléchi
- **Ouais okay, est-ce que tu pourrais me décrire dans ta pratique qu'est ce qui t'empêche de réaliser des projets de soins ?**
- Je dirais le manque de temps… ça en tant qu'assistant, j'ai souvent des grosses journées au niveau des visites. Si t'as 3 visites à faire en 2h t'as pas toujours le temps de te poser et de parler avec les patients je dirais ça en premier puis je dirais la famille en 2e dans le sens ou c'est souvent eux le plus souvent qui vont s'opposer aux idées de soins palliatifs par exemple ou arrêt de réanimation et tout ça. Je n'ai pas beaucoup d'autres obstacles.
- **Est-ce que tu aurais une idée de ce qui pourrait alléger ces obstacles ?**
- Prendre son temps pour voir les patients ce serait déjà pas mal, donc ça c'est un peu utopique mais sinon je dirais peut être l'information à la famille par rapport à ce qui est fait ou ce qui n'est pas fait parce que souvent ils ont tendance à penser que soins palliatifs on laisse tomber on ne fait vraiment plus rien, le fait de ne plus être réanimé qu'est-ce que ça veut dire ne plus mettre antibiotiques et des choses comme ça. Peut-être avoir un petit livret explicatif ça serait pas mal qui puisse dire okay c'est ça qui va être fait en pratique et

on ne va pas complètement laisser tomber papa par exemple, ça ce sera intéressant je pense

- **okay, alors maintenant on va vraiment parler de l'outil en tant que tel avec les 2 parties la partie orange avec les différentes recommandations et puis la grille des derrière. D'abord quel est ton avis par rapport à l'aspect de l'outil au physique de l'outil ?**
- Je trouve ça assez clair assez facile à comprendre, la partie centrale c'est la partie évidemment qui attire le plus mon attention. C'est un peu sur ça que je me concentre, vis-à-vis de l'outil je veux dire les autres c'est toujours des bons petits rappels à avoir par rapport aux patients
- **Et l'aspect du tableau ?**
- Très clair aucun problème là-dessus
- **Est-ce que toutes les phrases sont bien tournées compréhensibles ?**
- Je n'ai pas eu de soucis de compréhension
- **Au niveau des items du tableau pareil ?**
- Ouais ouais il n'y a pas de souci
- **Est-ce que l'aspect de l'outil te donne envie de l'utiliser ?**
- Ouais il est assez facile, les couleurs en plus sont assez sympas. Ça donne envie de travailler dessus
- **Est-ce que les espaces proposés sont suffisants pour écrire ?**
- Je dirais qu'ici on pourrait en mettre un peu plus dans certaines questions qui sont ouvertes, signification de qualité de vie par exemple… bah sinon de toute façon en général il y a moyen de s'en sortir
- **Est-ce que tu es satisfait par l'ordre des items dans la 2e partie ?**
- Oui je trouve ça très intéressant de commencer par ce que lui il pense et puis de passer à une partie plus pratique
- **Est-ce que selon toi il y aurait des items à rajouter dans le tableau ?**
- Euh (blanc)
- **Dans les questions ouvertes et dans la première partie du tableau ?**
- Franchement je dirais que non, je n'ai pas eu moi-même quelque chose qui est sorti en faisant le travail
- **okay et donc est-ce que tu aurais d'autres recommandations concernant vraiment l'aspect et la partie pratique de l'outil ?**

- L’outil on le considère vraiment comme un pense-bête pour le médecin généraliste c'est ça ? ce n'est pas pour un urgentiste qui va dans une maison de repos ?
- **Donc la première partie c'est vraiment pour rappeler la théorie, et puis ça ici il y a différentes approches possibles. Tu peux te, tu peux suivre les questions par question ou bien tu peux prendre les questions que tu veux. Mais ici c'est vraiment un outil pour le médecin généraliste. Ce n'est pas donné aux patients, ça pourrait être mis dans le dossier, mais ce n’est pas une feuille à donner au patient qu'il doit compléter tout seul.**
- Alors je trouve que c'est un outil très intéressant
- **Une fois complété on peut le glisser dans le dossier**
- Tout à fait ça c'est très bien
- **Alors au niveau de la signification et des informations présentes dans l'outil est ce que dans cette page-ci il y aurait des informations ou des données que tu aurais envie de trouver qui n'y sont pas ?**
- En tout cas quand j'ai travaillé dessus je n'en ai pas trouvé
- **okay et au niveau des différentes échelles, est ce que ça c'est connu et clair ?**
- Ouais ouais tout à fait
- **Alors concernant les 3 premiers tableaux ici est-ce qu’il y a d'autres informations qui selon toi sont manquantes ?**
- MMSE c'est toujours intéressant d'avoir une idée d’où se trouve le patient. Katz aussi. J’ai moins utilisé le PICT, parce que dans les maisons de repos ils le font moins souvent et on n'a pas tout le temps le temps de le faire. Je trouve que c'est bien en soi mais c'est vrai que ce serait bien que le PICT soit plus souvent fait pour nous faciliter la tâche.
- **Concernant la question ouverte est ce que selon toi il y en aurait à modifier, supprimer, ajouter ?**
- Non je l’ai trouvé très bien et je trouve que ça facilitait très bien mon approche à la discussion des projets, donc c'est très bien
- **Et donc concernant les questions fermées on en a déjà parlé**
- Ouais ça c'est très clair, c’est très bien
- **Okay, alors une autre approche que certains ont évoqué et je serais intéressée d'avoir ton avis ce serait de plutôt proposer des thèmes abordés avec le patient est proposer par exemple plusieurs questions pour aborder un thème et que le médecin puisse**

piocher et choisir la question qui correspond le plus à son patient sans devoir aborder tous les items avec le patient

- Ce que moi je faisais parfois quand j'avais un petit peu moins de temps, j'ai engagé une question qui un peu dans le même sens, celle qui allait le plus ressortir, dont la réponse va le plus me faciliter la tâche pour établir le projet thérapeutique. Souvent celle avec qualité de vie c'est celle qui ressortait le plus parce qu'alors là je saisis le patient, je sais si le patient est heureux de ce qu'il est en train de faire ou pas et donc je sais si le projet est adapté à sa vie actuellement. si j'ai le temps je je ferais tout mais si j'ai pas le temps, je vois en fonction de mon patient en thème qui est le plus adapté.
- **Donc pour toi si je propose différents thèmes à aborder par exemple qualité de vie, envie futur… et de à chaque fois proposer 3 questions pour donner une idée de comment l'aborder et puis dans la 2e partie mettre les choses les plus importantes et puis proposer des choses plus précise comme la dialyse… juste le mettre par exemple « ne pas oublier, que si votre patient a des problèmes rénaux de parler de dialyse, des troubles de déglutir de parler de nutrition entérale…. »**
- (Acquiesce du visage) c'est vrai que le 2e tableau était parfois moins important dans la prise en charge général que le premier. Rien que sur le premier, je peux m'établir une idée de base. Le 2e va plutôt m'orienter sur des trucs plus précis genre antibiothérapies. Le premier c'est vraiment plutôt est-ce que je fais des soins palliatifs, de la réanimation….
- **Donc ça te semblerait une bonne idée, de cibler des choses plus importantes ?**
- Ouais de compartimenter en fait
- **Et de mettre entre parenthèses des choses qui…**
- Qui ne sont pas secondaires mais qui auront moins d'impact
- **Et qui ne doivent pas être abordés à chaque discussion**
- Ouais je suis d'accord
- **Quelle a été l'impact de cet outil dans ta pratique ?**
- Tout d'abord moi la façon dont je voyais c'était vraiment comme un pense-bête donc ça m'a facilité le fait de me dire OK je dois faire ça donc je vais à chaque fois en parler avec les patients. Secondairement, ça m'a permis de prendre plus de temps pour mes visites en disant je sais que je vais en parler donc il faut que je dégage plus de temps pour un patient pour en discuter avec elle et ça remet un petit peu en place on va dire l'organisation générale d'une journée, l'air de rien. C'est vrai que si on avait ça à faire à chaque fois ça

nous permettrait de nous dire : okay il faut que je prenne plus de temps parce que c'est plus important ici d'établir vraiment un projet clair. Donc on va dire, pense bête et qui serait intéressant à mettre en place dans les maisons de repos je pense.

- **Et donc tu as pu observer des changements dans ta pratique pendant la période ? si je comprends bien c'est vraiment de se rappeler de prendre le temps d'aborder cette question et de réorganiser la journée pour…**
- Souvent on le fait, on en parle un petit peu avec le patient et à chaque fois on aborde un truc et puis à chaque fois on aborde un autre et ça prend à chaque fois un petit peu de temps dans chaque visite mais c'est vrai que quand on sait qu'on doit faire le truc en tant que tel en entier on va on se dit on prend 20 à 30 min en plus et je vais bien le faire quoi comme ça le projet est très clair, on va pas dire définitif mais bien entamé
- **Dans quelle mesure est-ce que tu penses que cet outil pourrait maintenant influencer ta pratique ?**
- Je pense qu'il va le faire, je vais le garder en tête à chaque fois que je vais faire une visite où je vais me dire ici maintenant il faut vraiment discuter du projet thérapeutique alors je vais le prendre avec moi et donc il permet d'être vraiment un pense-bête et secondairement cela va orienter mes conversations
- **Et du coup est ce que envisagé des projets de soins te semble plus aisé plus facile ?**
- Ouais ouais je dirais oui
- **Est-ce que tu as rencontré des difficultés particulières pendant cette période ?**
- Pas nécessairement lié à l'outil en tant que tel mais plutôt par rapport à la famille. Si la famille est contre quand la personne refuse l'idée de réanimation et toute ça… des soucis non enfin c'est la vie d'un médecin généraliste quoi hein
- **Donc des problèmes liés à la difficulté de la discussion et de la décision ?**
- Ouais c'est ça donc vraiment par rapport à la décision de projet thérapeutique
- **Et les difficultés que tu disais par rapport à la famille ? que la famille n'est pas toujours d'accord ?**
- Ouais c'est ça
- **Et par rapport à un patient qui n'est pas toujours réceptif ?**
- Ouais fin j'ai encore un patient en tête, qui est très heureux de sa vie et qui dit que s'il doit partir il partira mais sa famille est très catholique et donc l'idée d'arrêter les soins et vraiment antinomique de leur façon de penser et donc là j'étais un peu fin la personne en

cancer métastatique déjà bien loin et je ne peux pas me dire moi que je vais faire des soins maximum l'envoyer aux urgences à chaque fois qu'il y a un souci pour les douleurs costales et tout donc là ouais j'ai dû un petit peu lutter avec la famille et en fait j'ai discuté avec eux de de cet outil justement et ça a un petit peu aider la discussion cela a permis d'aborder certains points quoi

- **okay et alors encore une dernière question, selon toi quelles seraient les autres pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste dans tout ce travail de faire des projets de soins ?**
- Je pense qu'en livre d'explications aux familles serait très intéressant pour faciliter après quand le médecin arrive pour en parler, le fait d'aborder certains sujets, je pense que ça c'est un petit plan
- **Et du coup est ce que tu as su un petit peu faire des projets de soins pendant cette période ?**
- Ouais j'en ai fait hummmmm 8
- **À chaque fois que des patients à des troubles cognitifs ?**
- Oui qui sont en maison de repos
- **Okay parfait je ne sais pas si tu as d'autres remarques ou d'autres questions ?**
- Je ne pense pas non
- **Okay parfait c'est fini merci pour la participation**
- Okay

Interview n°11

- **On va pouvoir commencer l'interview, d'abord j'ai des petites questions pour pouvoir analyser l'échantillon.**
- **[…]**
- **Alors maintenant je vais te poser quelques petites questions sur ta pratique avant que je te présente mon projet. Qu'est-ce que tu entends par de l'Advance-Care-Planning ?**
- Alors moi je ne connaissais pas ce thème avant
- **Okay mais qu'est-ce que tu dirais comme définition ?**
- Je dirais que c'est prévoir à l'avance, prévoir avant les ennuis, comment on va procéder en cas d'ennui

- **okay, est ce que tu penses que la réalisation de Advance care planning ou donc de projet de soin, c'est un rôle du médecin généraliste ?**
- Oui clairement
- **Et qui selon toi doit participer à cette discussion ?**
- euh, équipe infirmière, médecin généraliste, famille et patient bien sûr
- **Tu évoques ici la famille, quel est le rôle selon toi de la famille dans ces discussions ?**
- Je pense que, même si le dernier mot vient aux patients c'est important d'en discuter avec la famille, ne serait-ce que pour les inclure dans le truc et qu'il soit en accord avec ce qu'on va faire. Déjà rien que pour ça, on va avoir plus facilement leur accord si on en parle à l'avance, pour ne pas les frustrer quoi De ne pas prendre les décisions dans leur dos parce que ça peut être très frustrant. Parfois aussi ils connaissent, je sais qu'on peut pas avoir toutefois en eux, mais parfois ils peuvent nous dire ce que leurs parents auraient pu dire devant leur vie devant leur mode de vie leur volonté et cetera quand on a des patients un peu trop loin malheureusement. Parfois c'est intéressant de parler avec les gens. A ce moment-là, je sais que ce n'est pas très légale hein. Les gens doivent mettre par écrit etc... Mais déjà avoir une impression en tout cas de ce qui aurait été la volonté des gens.
- **okay donc si je comprends bien pour toi la famille a un rôle d'autant plus important si la personne n'est plus capable d'exprimer ses souhaits**
- Oui tout à fait
- **Et alors selon toi quelle est la place des projets de soins dans la prise en charge des patients avec des troubles cognitifs ?**
- C'est vaste un trouble cognitif, il y a des personnes qui ont du mal à à se rappeler ce qu'ils ont pris au petit-déjeuner mais qui savent encore très bien ce qu'ils veulent pour la vie et il y en a d'autres qui sont complètement perdus donc c'est un petit peu vaste. Mais voilà je trouve qu'il faut toujours essayer et voir un petit peu ce qu'il en sort et alors juger si la réponse est cohérente ou pas.
- **Est-ce que tu pourrais m'expliquer quel était ton expérience avec les projets de soin avant de participer à mon projet ?**
- Donc l'année passée j'en ai fait énormément, parce qu'il y avait une maison de repos où il y avait un cluster COVID et on avait créé un étage et j'ai été responsable de l'étage COVID entre guillemets, et donc j'ai repris les patients même des autres médecins

généralistes et souvent il n'y avait pas de projet de soins et on avait une mortalité importante on tournait autour des 20% et donc c'était très important de savoir si les gens voulaient aller en réa ou pas, vous voulez aller à l'hôpital ou pas. Et là donc on peu de temps j'ai dû faire énormément de projet thérapeutique. Du coup là j'appelais les médecins généralistes, j'appelais la famille et les patients. Mais il ne savait pas toujours me répondre.

- **Donc ici tu tu me dis que tu le faisais avec le médecin généraliste le patient et la famille une fois que tu avais discuté de tout ça est ce que tu le notais quelque part ?**
- Oui bien sûr en page d'accueil de la farde du patient et je mettais en gros ce que j'avais discuté avec la famille et surtout une conclusion par exemple SMUR ou pas SMUR, hôpital ou pas hôpital.
- **C'était alors avec une simple note ou avec un outil spécifique ?**
- C'était un outil entre guillemets spécifiques mais c'était moi qui l'avais fait dans Word. Pour aller plus vite vu que j'en avais beaucoup à faire et pour que ce soit clair pour les infirmiers, je voulais que ce soit quelque chose pas enfoncé dans le texte quoi.
- **Et tu dirais qu'actuellement dans ta pratique à quelle fréquence est-ce que tu as des discussions de ce genre avec tes patients ?**
- Très peu moi-même, parce qu'ici ça fait seulement 3 mois que je suis là et j'ai rejoint un médecin traitant qui a 65 ans, qui connaît très bien ses patients, qui les suit depuis longtemps. J'ai donc moins le rôle ici de mettre en place quelque chose.
- **Est-ce que tu dirais que quand tu fais un projet de soins tu le répètes avec les patients ? bon c'est vrai que en tant qu'assistant c'est plus difficile, parce qu'on change. Mais est-ce que tu penses que c'est nécessaire de répéter la discussion ?**
- Répéter la discussion, oui je pense surtout au début. On y reviendra peut-être après mais c'est une discussion relativement anxiogène donc je pense qu'il faut peut-être en discuter si on voit des changements majeurs au niveau de la santé du patient, dans une situation particulière mais sinon si il n'y a rien qui change d'année en année je ne crois pas que j'aurai le réflexe de le faire. Peut-être tous les 10 ans quoi. Vraiment l'espérance de vie change radicalement par rapport à la dernière fois où on en a parlé ou que la qualité de vie change radicalement. Si la situation change globalement identique je ne pense pas que je ramènerai la discussion. Parce que c'est anxiogène.

- **et du coup est ce que tu pourrais me décrire ce qui t'empêche de réaliser des projections dans ta pratique ?**
- Bah, je dirais qu'il y a plusieurs catégories. Tout d'abord d'un point de vue purement matériel, il y a le temps. J'ai l'impression qu'on est tout le temps en train de courir surtout dans les visites à domicile parce qu'il y a les trajets, etc… donc le temps est un gros facteur limitant. Ici moi cette année il y a aussi la connaissance des patients, je ne les connais pas bien. Je n'ai pas de lien suffisant pour en parler avec eux. Il faut des capacités cognitives de la part du patient et la volonté de la part du patient de vouloir en discuter il y en a qui ferment la porte directement.
- **Et alors tu parlais que c'était anxiogène, parce que tu as l'impression que quand tu parles de ça avec les patients ça les stresse ?**
- Bah il y en a certains avec qui j'ai essayé de faire ton questionnaire. Bon après c'est parce qu'il est beaucoup plus avancé, mais j'ai l'impression que de dire tiens s'il se passe quelque chose est-ce qu'on fait tout oui ou non, c'est moins anxiogène que de dire, est-ce que vous voulez des tuyaux dans la bouche est-ce que vous voulez des tuyaux dans les veines pour vous injecter, est-ce que vous voulez et cetera et cetera pour moi ça c'est trop anxiogène c'est trop technique. Et quand on rentre dans le très technique c'est très anxiogène.
- **okay okay. Alors maintenant on va vraiment discuter de l'outil, quel est ton avis par rapport à l'aspect de l'outil par rapport au physique de l'outil ? est ce qu'il te plaît ? ici je parle bien de la partie orange et de la partie tableau.**
- Donc ici la partie tableau c'est vraiment la partie question ou on doit mettre un petit v ou une croix ?
- **Oui c'est ça donc tu as 3 pages à l'outil, la première partie en orange ou tu as toutes les recommandations, la partie théorique et puis après tu as la partie en noir et blanc qui fait 2 pages.**
- Ouais okay, la partie orange moi je ne l'ai plus sous les yeux. Je l'avais lu il y a un petit temps. Je trouvais que c'était bien. Superficielle mais en même temps on avait pas mal d'infos au premier regard donc c'était pas mal. Un petit pense-bête pour les projets thérapeutiques, je vois ça comme ça. Après le reste, je n'ai pas été super fan de la partie en noir et blanc. Notamment par exemple, bon c'est des petits détails mais, MMSE, Katz et échelle PICT, au-dessus tu mets un truc pour mettre la date sauf qu'ils

n'ont pas d'office été fait à la même date donc une seule colonne ce n'est pas bien, tu vois ce que je veux dire ? ici par exemple si je te montre j'ai été bloqué.

- **okay parce que ce n'était pas la même date à chaque fois ?**
- Ouais c'est ça donc ce n'était pas à chaque fois la même date au-dessus donc je me suis rendu compte très vite de ça que ce n'était pas pas très pratique quoi. Au niveau des questions, je sais qu'elles sont super importantes mais le problème c'est que « quels sont mes objectifs de vie ? projets ? » quand tu demandes ça à quelqu'un de 85 ans, il n'y a pas énormément de répondant en général quoi. Pourtant c'est vrai que quand on voit sur le papier on se dit que ça devrait faire partie du projet de vie mais quels sont mes objectifs de vie en général, il parle de la soupe au soir quoi. Quelles sont mes envies actuelles, il ne savait pas trop me répondre quoi.
- **Ok**
- Signification de qualité de vie difficile à expliquer aussi pour eux je pense je pense que c'est toutes des choses qu'on doit un petit peu… c'est là qu'on a l'avantage d'être le médecin traitant parce qu'on doit apprendre à connaître les gens, savoir ce que eux aime bien et c'est quelque chose qui se construit et poser une question boum comme ça on va pas avoir une réponse super pertinente en général.
- **Okay ça va mais pour toi est ce que les phrases étaient bien tournées et compréhensibles ?**
- Dans ma compréhension à moi ?
- **Ouais**
- A part transfusions itératives, je me suis demandé si ça veut dire transfuser tous les 3 jours où toutes les 3 semaines ou tous les 3 mois. Donc ça c'est peut-être un peu à préciser mais sinon voilà quoi le reste pour moi c'était compréhensible.
- **Okay, est-ce que pour toi l'aspect de l'outil donne envie d'être utilisé ?**
- Ouais fin ça j'ai pas vraiment de commentaire là-dessus, c'est classique.
- **Est-ce que les espaces proposés sont suffisants ?**
- Oui. Oui oui, en général c'est assez court les réponses parce qu'ils ne comprennent pas, donc … (rires)
- **Est-ce que tu es satisfait par l'ordre des items ? commencer par des questions ouvertes, puis passer à des questions fermées ?**

- D'ailleurs moi en fait je me suis arrêté à …. J'ai pas fait la 2e partie du tableau parce que là, ils ne comprennent vraiment pas, et là quand on commence à essayer d'expliquer, ils paniquent. « Mais pourquoi vous me demandez ça docteur, est-ce qu'il se passe quelque chose ? etc. »
- **Humu**
- Je n'ai donc pas fait la 2e partie, la première partie est plus pertinente. Heu, voilà. Après de nouveau pour les vieux patients, les patients qui ont 85 ans qui sont des femmes pour la plupart, ils ont arrêté l'école à 12 ans ou à 14 ans, pour déjà expliqué la différence entre urgences et soins intensifs c'est vraiment compliqué quoi. Donc demande d'admission aux urgences, puis admission soins intensifs déjà là à faire la différence entre les 2 c'est vraiment pas facile.
- **Okay, et du coup selon toi est ce qu'il y aurait des items à rajouter au tableau ?**
- Non il y en a trop pour moi.
- **Okay, mais au niveau des informations trouvées dans l'outil, dans la page avec les recommandations est ce qu'il y a des choses ou tu t'es dit que ha ça serait bien que je trouve cette information dans cette page là mais elle n'y est pas ?**
- Non après je t'avoue que je ne l'ai pas sous les yeux et je l'ai lu il y a 4 semaines quand j'ai commencé a posé les questions donc je ne la connais pas par cœur mais je ne me suis pas dit waouh il y a ça qui manque.
- **Concernant les 3 petits tableaux avec la case patients avec la case médecin et le tableau des scores est ce que là il y a des informations qui selon toi sont manquantes ?**
- Attends je vais vite regarder maintenant. Ah là par contre je reviens sur quelque chose que tu m'as déjà posé mais on a clairement pas assez de place là par contre. Parce que personne de contact, je ne sais même pas écrire le nom de la personne de contact tellement que… fils : je ne sais même pas écrire tout le nom de famille et personnel, là heuu… si on doit écrire qu'un nom ça dépasse déjà aussi. C'est vraiment trop petit pfff
- **Okay et alors concernant les questions ouvertes, tu m'en as déjà un petit peu parlé. si j'ai bien compris les termes utilisés ne sont pas assez compréhensibles pour le patient mais est ce que il y en aurait à supprimer ou à ajouter ?**
- Non non pour moi c'est bien. Mais je vois pas l'int (ne termine pas sa phrase) ... « Quels sont mes objectifs de vie, mes projets. » même en reformulant ou en paraphrasant, je

crois que c'est quand même une question très difficile à poser à des gens de 85 ans. Parce qu'en général ils ne savent pas avoir des masses de projet quand ils sont en maison de repos et qu'ils ne font rien. Ils n'ont pas beaucoup d'autonomie donc ils ne savent même pas construire de projet.

- **Oui okay mais parfois il y en a il y en a qui pourrait dire par exemple « bah moi j'adore aller jouer aux cartes en bas avec mes copines... », ce genre de truc là. Et alors de là on pourrait comprendre que c'est quand même encore important pour lui de savoir marcher, de se déplacer et cetera. Dans ce sens-là.**
- Ouais mais alors il faut le formuler différemment. Peut-être alors rejoindre « quels sont mes objectifs de vie » et « mes envies actuelles », mélanger cette question et mettre « qu'est ce qui m'a fait plaisir au jour le jour quoi ».
- **Okay okay tout à fait et alors concernant les questions fermées, tu m'as dit que pour toi c'était vraiment la première partie qui était nécessaire, toi tu le supprimerais complètement ?**
- Ouais, de toute façon on peut pas... C'est trop séparer et là ça devient trop… pour eux c'est impossible à comprendre quoi mais vraiment impossible. Même en expliquant tout, il il faut déjà 3/4 d'heure par patient et puis c'est… fin pour moi ils n'ont pas les compétences pour comprendre ce que c'est. Une nutrition entérale prolongée pour leur expliquer ça déjà c'est compliqué, après ils ne comprennent pas pourquoi, fin ils ont pas les compétences. Je pense que si tu veux leur demander s'ils veulent aller aux soins intensifs il faut leur expliquer que s'ils vont en soins intensifs ils peuvent éventuellement avoir des tuyaux partout très inconfortable et cetera voilà voilà après c'est mon avis hein je ne sais pas si c'est la bonne manière de fonctionner.
- **T'inquiètes c'est très bien de prendre les avis de tout le monde justement c'est ça l'objectif de l'étude. Le but c'est de prendre l'avis d'un certain nombre de médecins et d'adapter l'outil selon la globalité de ce que je je prends de partout quoi. Certains médecins du coup disent que ce qu'eux ils aimeraient bien c'est en effet gardé le début du tableau et puis pour la fin du tableau le noter en par exemple : « selon les antécédents du patient ne pas oublier de parler de dialyse et cetera », doc par exemple si tu as un patient qui en insuffisance rénale terminale ça aurait plus de sens de lui parler de dialyse et probablement qu'il connaîtra alors la dialyse. Donc plutôt peut être mettre des cases importantes et puis après proposer différentes**

thématiques et que le médecin puisse aller piocher dans les thématiques ce qui colle avec son patient.

- Ouais mettre des petits rappels plutôt ça me paraît une bonne idée.
- **Okay, par exemple ça pourrait être pareil pour les questions ouvertes, on pourrait essayer de dire comme thématique : se renseigner sur les les envies actuelles voici plusieurs questions qui pourraient vous aider à entamer la question et cetera**
- Oui je pense que ça c'est, c'est intéressant et puis voir aussi ce qui fait plaisir aux gens, je crois que je rajouterais quelque part le mot plaisir, fin c'est ma manière de fonctionner mais voir si ils ont une bonne qualité de vie c'est de demander au petit vieux à un moment qu'est-ce qui vous fait plaisir aujourd'hui ? parfois il répondent « rien j'ai juste envie de mourir » et donc ça ça te donne déjà une bonne idée. Puis parfois ils vont pouvoir dire bah comme tu dis d'aller jouer aux cartes, et ça c'est une notion positive et donc ça ça peut donner une petite idée.
- **Okay, alors maintenant pendant cette période de réflexion par rapport au sujet est ce que tu as l'impression que cet outil a eu un impact dans ta pratique ?**
- Ici oui euh, parce que on s'est rendu compte qu'avec certains patients on n'avait pas encore eu la discussion. Donc voilà. Après je ne pense pas que ça va révolutionner la manière dont je vais faire les projets parce que c'est plus ou moins ce que j'avais fait dans mon tableau. A la grosse louche en je n'avais pas fait… donc la première partie du tableau hein je parle. Parce que j'avais dit bah smur pas smur, réa ou pas réa et... Donc voilà. C'est déjà plus ou moins comme ça que je fonctionnais, par contre ce que je ne faisais pas du tout c'était MMSE, Katz, etc... ça je ne prenais pas en compte.
- **Oui ici je les rajouter parce que dans l'étude sur les patients avec troubles cognitifs. Quand tu as un patient avec des troubles cognitifs, je trouve que c'est toujours utile de se rappeler son katz, son MMSE, son PICT, pour se rappeler de la fragilité de son patient. Puis, si tu as un MMSE à 6, tu ne vas pas aborder de la même façon heuu..**
- (me coupe), c'est vrai que ici j'ai été étonnée je discutais avec une patiente qui me semblait bien. Elle avait peut-être un peu du mal à répondre aux questions mais je me suis dit que peut être qu'elle manquait un petit peu de background scientifique ou un truc comme ça. Mais en fait j'ai vu que son MMSE était à 12. En fait elle donne bien le change au niveau d'une discussion disons banale, mais il y a quand même une démence assez avancée quoi.

- **Oui c'est ça et du coup t'es d'un petit peu avec la famille dans ces cas-là**
- Oui, donc regarder le MMSE, ça permet de se rendre compte des limitations du patient dans ses réflexions
- **Ouais ouais ouais**
- C'est vrai que c'est un aspect auquel je n'avais jamais pensé, c'est ce que je retirerais le plus de cette petite expérience. De regarder les MMSE plus régulièrement. Pour me rendre bien compte, plutôt que d'avoir un feeling avec les patients.
- **Ouais c'est ça, donc tu dirais plutôt le changement par rapport à cette période c'est plutôt de bien faire attention au profil du patient avant de commencer les discussions, humm. et au niveau de l'influence de l'outil c'est plutôt alors une petite piqûre de rappel à le faire ?**
- Oui c'est ça, un moment pour dire bah tiens on verra bien les projets thérapeutiques, Ah Ben voilà là il n'y en a pas, Ah bah ça fait longtemps qu'on a plus discuté...
- **okay**
- Donc c'est une opportunité
- **Et du coup envisager des projets de soins chez un patient peut paraître plus aisé ?**
- Non honnêtement non.
- **Okay, et alors quelles sont les difficultés que tu as rencontrées durant l'implémentation de l'outil ? donc tu m'as déjà parlé de l'anxiété des patients, de la difficulté de compréhension des patients par rapport aux questions, est-ce qu'il y en a d'autres ?**
- Alors pas ce que j'ai vécu ici mais ce que j'ai vécu avant en faisant plein d'affilée c'était la disponibilité des familles, le temps que ça prend pour moi, et la compréhension des patients ça c'est le gros truc
- **Okay et alors une dernière question, est ce que tu aurais d'autres idées ou d'autres pistes qui pourraient épauler le médecin généraliste dans sa création de projets de soins ?**
- (Blanc)
- **Si tu te base par exemple sur ta difficulté est ce que tu aurais d'autres idées qui pourraient t'aider ?**
- Bah je pense que si on peut standardiser un petit peu comme tu essayé de faire ici, ça pourrait aider à mettre un cadre. Et quand c'est cadré on peut aller plus vite. Donc je

pense qu'un cadre pour être bien efficace ça serait intéressant. Au niveau des infirmiers aussi au niveau de la compréhension du truc, je pense que si c'est cadré il commence alors à avoir l'habitude de ça.

- **Okay, et et consultez par exemple des collègues, l'équipe pluri ou quoi ?**
- Ouais c'est ça en discuter davantage avec les infis. Parce qu'au final on arrive on en discute avec les infirmiers quand même très tard je trouve enfin en tout cas moi mon réflexe n'est pas de demander d'emblée aux infirmiers parce qu'au départ on en parle surtout d'abord avec le patient et sa famille et on en parle plus tard avec les infirmiers je trouve c'est en tout cas moi dans ma pratique.
- **okay est ce que tu as d'autres remarques ?**
- Heu non, comme ça non.
- **Merci d'avoir participer à mon étude du coup**
- De rien, merci et bonne journée
- Bonne journée

Annexe n°9 : version finale de l'outil

INTRODUCTION A L'OUTIL D'AIDE POUR LE MEDECIN GENERALISTE

Différentes parties

Partie n°1 : avec des encadrés oranges.

Propose plusieurs informations:

- ✓ La démence et son pronostic
- ✓ L'advance-care-planning
- ✓ Présentation de quatre scores
- ✓ Recommandations sur l'élaboration de l'ACP

⇨ vise à être lue préalablement par les médecins afin de poser une base théorique avant la pratique.

Partie n°2 : projet thérapeutique

Contient plusieurs parties

- ✓ *Partie 2A* sert d'aide au MG : guide de conversation. Plusieurs étapes-clés y sont décrites.
- ✓ *Partie 2B* à compléter par le médecin traitant et destinée au médecin de garde ou médecin intra-hospitalier.

Ressources

Voici différentes ressources pour vous aider dans cette démarche

Score	Où le trouver ?
MMSE	**Document de l'INESSS** https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjG_L2A2dT2AhXRPOwKHeG9DeAQFnoECAgQAQ&url=http%3A%2F%2Finesss.qc.ca%2Ffileadmin%2Fdoc%2FINESSS%2FRapports%2FGeriatrie%2FINESSS_FicheOutil_Echelle_MMSE.pdf&usg=AOvVaw3LkLlutmZFolh0WaS-7r9k
Echelle de Reisberg	**Document de l'INESSS / page 17** https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjYr8DQ2dT2AhUHn6QKHeZxD6UQFnoECAkQAQ&url=http%3A%2F%2Fwww.santecom.qc.ca%2FBibliothequevirtuelle%2FINESSS%2F9782550742074s.pdf&usg=AOvVaw1zfbMLRrfEMBe66vX6nv1F
Katz	**Site de l'inami** https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/soins/Pages/echelle-evaluation-katz.aspx
PICT	**Site des soins palliatifs belges** https://www.soinspalliatifs.be/pict-palliative-care-indicators-too.html

LA DEMENCE

- ✓ Prévalence mondiale ↗ : x2 en 2030 x3 en 2050
- ✓ Admission en urgence associées à une ↗ mortalité

Comparé à des maladies de même pronostic :

- ✓ + d'interventions lourdes
- ✓ - de plan de soins anticipés
- ✓ + décès à l'hôpital

1ère partie de l'outil : quelques notions de théorie

L'ADVANCE-CARE-PLANNING

- Evite les transferts inutiles à l'hôpital
- Décès + fréquents à domicile
- + de soins palliatifs

Pronostic de la personne démente

« L'espérance de vie de ces personnes reste cependant affectée par une mortalité prématurée au même titre que les patients souffrant de cancer ou d'insuffisance cardiaque »

- Facteurs influençant la mortalité :
  - ➢ Age au moment du diagnostic : survie moyenne de 3 ans environ pour des D/ faits autour de 85 ans
  - ➢ Le sexe (↗ chez l'homme)
  - ➢ Stade au moment du D/
  - ➢ Niveau de dépendance au D/
  - ➢ Institutionnalisation
  - ➢ Type de démence
  - ➢ L'effet des traitements
- Causes de mortalité :
  - ➢ Maladies cardiovasculaires
  - ➢ Maladies infectieuses (pneumonie)
  - ➢ Cachexie ou maladies métaboliques

L'advance care-planning

QUAND ? Le plus tôt possible

- A intégrer dans le quotidien du patient
- A répéter; plusieurs occasions sur une longue période
- Moments clés: D/ de démence; changements dans l'état de santé. A identifier selon le patient.
- Patient apte à décider (hors phénomène aïgu)

COMMENT ?

- Début: questions du présent ensuite questions du futur (tableau)
- Clarifier, résumer , noter dans le dossier
- Réevaluer : évolution de la réflexion
- Si refus du patient, ne pas forcer

Présent	Futur
Perception de son état de santé/ qualité de vie	Attentes du futur
Craintes actuelles	Craintes du futur
Attitude générale des soins	Attitude générale des soins

QUOI?

- Informer le patient: ses droits, son état de santé
- Guider à formuler des objectifs thérapeutiques
- +- des directievs anticipées

QUI ? Le patient au centre

- Proches: famille, mandataire ? Les impliquer le plus tôt, trouver le juste équilibre, vérifier compréhension de la maladie/fragilités
- Multidisciplinaire: cohérence dans l'équipe médicale

POSER UN « DIAGNOSTIC »

Echelle MMSE /30	
26-30	Considéré comme normal
20-25	Atteinte cognitive légère
10-18	Atteinte cognitive modérée
3-9	Atteinte cognitive sévère
<3	Atteinte cognitive très sévère

< 24 = signe d'une dysfonction cognitive pathologique (! exceptions)

Ou **Échelle de détérioration globale de Reisberg**

Katz : connaissance du degré de dépendance

L'outil PICT : permet d'identifier les fragilités d'un patient et un profil palliatif

Concernant
Nom : .....
Prénom : .....
DN : ...../...../.....
Lieu de résidence : .....

PROJET THERAPEUTIQUE

1ère partie : aide au médecin généraliste

(à insérer dans le dossier du patient)

1/ Etape n°1 : échelles pour quantifier la fragilité de ce patient

Réévaluation	…. /…. /…..	…. /…. /…..	…. /…. /…..
MMSE Ou Échelle de Reisberg			
KATZ			
Echelle PICT			

2/ Etape n°2 : questions ouvertes pour lancer la discussion, permettant de comprendre la tendance générale des soins souhaitée par le patient / proches

⇨ Plusieurs thématiques sont proposées avec différentes formulations pour s'adapter au patient. Choisissez celle qui convient le mieux et écrivez en quelques mots les réponses reçues. A aborder avec la famille selon les capacités du patient.

A. Commencer par les questions abordant le présent

- Perception de son état de santé, de sa qualité de vie
  - *Qu'est-ce qui vous rend heureux aujourd'hui ? Qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui ?*
  - *Comment percevez-vous votre santé aujourd'hui ?*
  - *Qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui ?*

- Craintes actuelles
  - *Quels sont vos peurs actuellement ?*

- Attitude générale des soins
  - *Est-ce que je souhaite augmenter ma durée de vie ? avec le risque de développer certaines limitations ?*
  - *Est-ce que je souhaite augmenter ma vie à tout prix ?*

B. Aborder le futur

- Décrire les attentes du futur
  - *Est-ce que vous avez des projets particuliers pour le futur ?*
  - *Quels sont vos objectifs de vie ?*

- Craintes pour le futur
  - *Quels sont vos peurs pour l'avenir ?*

- Attitude générale des soins
  - *S'il n'y a pas de perspective de guérison voulez-vous qu'on interrompe les traitements ?*
  - *Avez-vous rédigé des déclarations anticipées ?*

3/ Etape n° 3 : aborder les thématiques précises

⇨ En complément des questions ouvertes, voici plusieurs thématiques jugées importantes à insérer dans votre discussion. Un tableau à destination du médecin de garde vous est proposé afin de résumer l'attitude des soins (voir page suivante).

- Manœuvres de réanimation ou intubation
- Admission aux urgences ou hospitalisation pour un épisode aigu potentiellement réversible ? (Fracture, infection, agitation). Nous vous proposons de tourner la demande comme, si possible me garder à ma résidence sans hospitalisation ? Certaines situations ne permettent pas de rester à la MRS. *Souhaitez-vous rester à la résidence en évitant un maximum les hospitalisations ? Est-ce que vous voudriez si ce n'est pas strictement nécessaire qu'on vous hospitalise ?*

⇨ Selon les antécédents/comorbidités du patient différentes questions à propos des soins ou traitements avancés peuvent être abordées. Ecrivez les thématiques jugées pertinentes pour votre patient dans le tableau (voir page suivante).
La phrase *S'il n'y a pas de perspective de guérison voulez-vous qu'on interrompe les traitements de type *** ?* Peut-être utilisée afin d'approcher les différents traitements décrits ci-dessous.

- Support artificiel prolongé à l'alimentation ou l'hydratation
  Est-ce que vous accepteriez d'aller jusqu'à une alimentation par sonde ? une hydratation par la veine ?
- Hémodialyse chronique
- Transfusions itératives
- Antibiothérapies itératives
- Déplacements itératifs pour chimiothérapies ou radiothérapies palliatives
- Anesthésie, chirurgie
- Examens invasifs tels que colonoscopie ; gastroscopie ; bronchoscopie
- .....

4/ Etape n°4 : avis de la famille par rapport à cette discussion

⇨ En cas de démence la famille prend une place primordiale. Assurez-vous de connaitre qui entours votre patient. Voici plusieurs idées de questions à se poser.

- La famille a-t-elle participé à la discussion ? Est-elle au courant de la discussion ? En accord avec la décision ? Existe-t-il un conflit intra-familial ?

- Quel est la place de la famille souhaitée par le patient ?

5/ Etape n°5 : autres remarques

⇨ Espace blanc vous permettant d'aborder d'autres points qui semblent pertinents chez votre patient : aspect spirituel ? difficulté de discussion ? ambivalence dans les choix ?

2ère partie : à destination du médecin de garde/ médecin intra-hospitalier

(à insérer en première page du dossier du patient)

Cachet du médecin traitant :	Personne de contact :
Souhaite être prévenu - WE : jour/nuit - Semaine : jour/nuit - Jours fériés : jour/nuit	Souhaite être prévenu - WE : jour/nuit - Semaine : jour/nuit - Jours fériés : jour/nuit

Antécédents vitaux du patient	Statut du patient (entourer le niveau thérapeutique correspondant)
	Soins maximaux Soins intermédiaires Soins de confort +- statut palliatif officiel

Réévaluation	…. /…. /…..	…. /…. /…..	…. /…. /…..
Dans des situations d'urgence : oui (V), non (X), ne sait pas/en cours de discussion (?)			
Réanimation / appel du SMUR / soins intensifs			
Admission aux urgences			
Hospitalisation pour épisode aigu potentiellement réversible ? (Fracture, infection, agitation ….)			

Réévaluation	…. /…. /…..	…. /…. /…..	…. /…. /…..
Soins et traitements avancés destinés à prolonger la vie : oui (V), Non (X), ne sait pas/en cours de discussion (?)			

Annexe n°10 : citations supplémentaires pour illustrer les modifications du tableau

Tableau 4 : citations supplémentaires

L'agenda du médecin	
« Pense-bête »	*« C'est un bon rappel et c'est une incitation à voilà à m'y remettre et à me reprendre en main pour ceux chez qui c'est pas encore fait quoi »* (Médecin n°'4) *« Ça m'a fait vraiment réfléchir donc truc. […] . Là maintenant, je suis déjà plus sensibilisé »* (Médecin n°8) *« L'outil, on le considère vraiment comme un pense-bête pour le médecin généraliste c'est ça ? Alors je trouve que c'est un outil très intéressant»* (Médecin n°10)
« Moments-clés »	En réponse à mon interrogation concernant l'impact de l'outil durant la période d'implémentation, le médecin n°11 répond : *« un moment pour dire bah tiens on verra bien les projets thérapeutiques, ah ben voilà là il n'y en a pas, ah bah ça fait longtemps qu'on a plus discuté […] c'est une opportunité » (Médecin n°11)*
« Discussion répétée »	*« L'aspect tel qu'il est là en colonne avec la possibilité de éventuellement une révision antérieur, c'est un bon outil »* (Médecin n°1)
Un travail collaboratif	
« Une équipe »	*« A la première page du projet thérapeutique, doit figurer : moyen de contact du MT pour et strictement les situations urgentes»* (Médecin n°1) *« Il faudrait avoir une place pour avoir le nom, le prénom, le num de téléphone de la famille quoi. »* (Médecin n°6)
« Les proches, en réponse à l'incapacité du patient »	*« Moi, j'aimerais bien avoir la perception de la famille sur l'état actuel. » (M*édecin n°7)
« Echange entre les collaborateurs »	*« Et on ne pourrait pas, parce que je me disais c'est quand même important pour un médecin de garde qui tombe là-dessus qu'il y ait au moins une case enfin ça va peut-être faire lourd hein mais qu'il y ait les antécédents vitaux »* (Médecin n°8)
La relation médecin-patient	

« Cerner sa fragilité »	*« MMSE c'est toujours intéressant d'avoir une idée d'où se trouve le patient. Katz aussi […] ce serait bien que le PICT soit plus souvent fait pour nous faciliter la tâche » (*Médecin n°10)
« Cerner la tendance générale des soins sans oublier certaines informations primordiales »	*« Des questions ouvertes ça laisse plus de possibilités que juste des croix dans des cases. »* (Médecin n°4) *« Les principales questions que je trouve vraiment hyper importantes, c'est réanimation ou pas, parce que c'est ce que les gens doivent savoir très vite, et hospitalisation ou pas, après le reste on a souvent un peu de temps »* (Médecin n°9) Concernant les items initialement proposés dans l'outil *« Elles sont beaucoup trop nombreuses et se veulent trop précises. […] Ce tableau c'est regarder au microscope la personne en face de nous, et on ne se rend plus compte si on a en face de nous un peuplier ou un bouleau. On perd l'essentiel de la tendance. […] Certains items doivent tout de même être abordés […] En voulant être trop précis, on perd la substance même des questions qu'on doit poser. »* (Médecin n°1) *« Comme tu dis ici chimiothérapie, radiothérapie, ça ne s'applique pas à tout le monde quoi. Donc de mettre tout pour chaque projet de soins, bah je pense que la majorité du temps on se dit bah pourquoi on se pose cette question, y a pas de raison »* (Médecin n°6)
Supplément	*« Qu'est-ce qui est important pour vous aujourd'hui" plutôt que "quels sont mes objectifs de vie" tu vois ? parce que ça c'est plus parlant […]. Est-ce que je souhaite augmenter ma durée de vie ? avec le risque de développer une certaine limitation ? Ça c'est une bonne question »* (médecin n°7) *« Appel ambulance de réanimation donc SMUR, la question c'est la réanimation finalement »* (Médecin n°9) *« Ça peut se dire soins intensifs, c'est une bonne question mais moi souvent je mets : pas de soins intensif pas d'intubation, la question importante c'est l'intubation »* (Médecin n°9) *« Le formuler différemment. Peut-être alors rejoindre « quels sont mes objectifs de vie » et « mes envies actuelles », mélanger cette question et mettre « qu'est ce qui m'a fait plaisir au jour le jour quoi ».* (Médecin n°11)
Être guidé	
« Un mode d'emploi »	Concernant les questions ouvertes … *« Je trouve que ça facilitait très bien mon approche à la discussion des projets »* (Médecin n°10)
« Aide dans les décisions médicales »	*« Item soins palliatifs […] avoir une case ou on pourrait dire qu'on est vraiment parti là-dedans ça serait peut être intéressant malgré tout. »* (Médecin n°9)

« Flexibilité »	*« Ah oui un autre truc que je trouve que tu pourrais rajouter, c'est l'aspect religieux du patient. […] Ça m'aide parfois aussi à comprendre ou accepter des décisions qui n'ont pas de sens pour moi ou des choses comme ça. »* (Médecin n°3)
Vite fait, bien fait	
« Efficacité »	*« Juste on pourra le rendre peut-être un petit peu plus moderne en terme de design on va dire »* (Médecin n°4) *« Je trouve ça très clair, très concret, toutes les infos y sont […] J'ai beaucoup apprécié à lire […] J'ai eu l'impression que c'était un bon outil »* (Médecin n°3) *« Par contre ça, je trouve que c'est bien fait. C'est clair, c'est pas trop long. Parce que dans ces projets thérapeutiques de ces maisons de repos parfois... Finalement, on a tout ce qu'il faut ici. » (médecin n°2)* *« Superficielle mais en même temps on avait pas mal d'infos au premier regard donc c'était pas mal »* (Médecin n°11)
« Favoriser la qualité »	*« Mais ça permet d'expliquer pourquoi on fait ça et quelle est l'importance. »* (Médecin n°9) En réponse à l'impact de l'outil sur la pratique, la réponse du médecin n°8 est : *« Je pense que mes patients auraient un projet thérapeutique bien conçu. »* (Médecin n°8)

Ce tableau n°10 contient plusieurs citations supplémentaires pour illustrer les modifications apportées à l'outil.

Annexe n°11 : comparatif avec une étude flamande

Les différentes étapes de l'étude [30] se déroulent comme suit : 1) Un programme de formation pour les MG par vidéo ; 2) Un registre des patients éligibles pour la PPS: plusieurs questions pour identifier le patient chez qui faire un ACP ; 3) une brochure éducative sur la PPS à l'intention des patients ; 4) un guide de conversation pour aider les médecins généralistes pendant les discussions ; 5) un modèle de documentation structuré pour enregistrer les résultats des discussions.

La mise en pratique de leur outil (phase II de leur étude) qui étudie les modifications suite à l'utilisation de leur outil n'est pas accessible. La comparaison de leurs modifications avec les données identifiées à travers cette étude aurait pu être riche d'informations. Notre outil correspond au point 1) ; 4) et 5) de leur étude. Notre programme de formation se veut rapide

avec la lecture d'une page reprenant des informations-clés ce qui concorde davantage avec le souhait d'efficacité exprimé par les MG. Leur point numéro 2) indique que l'ACP est à réaliser notamment chez les patients déments, ce qui explique pourquoi ce point n'est pas nécessaire dans notre outil. Nous avons tout de même ajouté la notion de « cerner la fragilité » du patient afin de prioritiser les discussions et de faciliter l'adaptation du MG à son patient. Le point 3) concernant la formation du patient n'est pas abordé dans notre étude mais a été cité comme suggestion par un médecin. Leurs points 4) et 5) sont fusionnés dans notre outil.